

De ervaringswereld van patiënten met chronische pijn

Omslagontwerp: Haagsblauw, Den Haag
Opmaak binnenwerk: Textcetera, Den Haag

© 2009 L.P. Voogt / Uitgeverij LEMMA

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet van 1912 gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van reprografische verveelvoudigingen uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16h Auteurswet 1912 dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht (Postbus 3051, 2130 KB Hoofddorp, www.reprorecht.nl). Voor het overnemen van (een) gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (art. 16 Auteurswet 1912) kan men zich wenden tot de Stichting PRO (Stichting Publicatie- en Reproductierechten Organisatie, Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.cedar.nl/pro).

No part of this book may be reproduced in any form, by print, photoprint, microfilm or any other means without written permission from the publisher.

ISBN 978-90-5931-412-2
NUR 870
www.lemma.nl

De ervaringswereld van patiënten met chronische pijn

Een empirisch-fenomenologisch onderzoek

*The Lifeworld of Patients with Chronic Pain:
An Empirical-Fenomenological Study
(with a summary in English)*

Proefschrift ter verkrijging van de graad van doctor
aan de Universiteit voor Humanistiek te Utrecht
op gezag van de Rector, mw. Prof. Dr. H.A. Alma
ingevolge het besluit van het college van Hoogleraren
in het openbaar te verdedigen op 22 April 2009
des voormiddags te 10.30 uur

Door Lennard Pieter Voogt
Geboren op 25-10-1971, te Uden

Promotores:

Prof. Dr. I. Maso, Universiteit voor Humanistiek

Prof. Dr. J. van Mens-Verhulst, Universiteit voor Humanistiek

Beoordelingscommissie:

Prof. Dr. J.M. Bensing, Universiteit Utrecht

Prof. Dr. D.J. van Houten, Universiteit voor Humanistiek

Prof. Dr. R.A.B. Oostendorp, Radboud Universiteit Nijmegen

Prof. Dr. J.M. Richters, Universiteit Leiden

Prof. Dr. A. Smaling, Universiteit voor Humanistiek

Inhoud

I	Chronische pijn	7
	Mijn ervaringen met chronisch pijnpatiënten	7
	Chronische pijn begrijpen	8
	Hulp bieden bij chronische pijn	10
	Gebroken verhalen, zoeken naar houvast	15
	Leven in een cocon van pijn	16
	Het wetenschappelijk onderzoek naar chronische pijn	17
	Biopsychosociale factoren van pijn	18
	Probleemdefiniëring en vraagstelling van dit onderzoek	23
	Overzicht van het proefschrift	24
II	Naar een fenomenologie van (chronische) pijn	27
	Svenaesus' fenomenologische theorie als onderzoeksperspectief	28
	Gezondheid als 'thuis-zijn': structuurkenmerken	30
	Ziekte als 'niet-thuis-zijn': structuurkenmerken	32
	Naar een empirisch fenomenologische beschrijving van chronische pijn	33
	Pijn en het lichaam	34
	De ervaringswereld van pijn: stemming, tijd en ruimte, identiteit	38
	Aanscherping van de onderzoeksvragen	41
III	De empirisch fenomenologische methode	43
	Kenmerken van fenomenologisch onderzoek	43
	Het begrip 'ervaring'	44
	De noodzaak tot interpretatie: mogelijkheden en beperkingen van empirisch fenomenologisch onderzoek	46
	De empirisch fenomenologische methode van Maso	48
	Stap 1	48
	Stap 2	49
	Stap 3	49
	Methodebeschrijving van dit onderzoek	50
	Werving	50
	Participanten	50
	Interviews	51
	Analyse	52

IV	Naar een beschrijving van de ervaringswereld van chronische pijn: de eidetische reductie	55
	Drie interviews	56
	Marieke	56
	John	57
	Prachant	59
	Verskillende ervaringen	61
	‘De pijnaanval’	62
	‘Verzet’	64
	‘Verlies’	65
	De vraag naar het proceskarakter	67
V	Ervaringswerelden van chronische pijn	69
	Het proceskarakter van de ervaringswereld van chronische pijn	69
	Fase 1: De ervaringswereld in pijnlijke rust	70
	Fase 2: Pijn heerst!	80
	Fase 3: Afwezige wereld	84
	Terug naar Fase 1: De (pijnlijke) rust weergekeerd	85
	Een fenomenologie van chronische pijn	86
	De ervaringswereld: betekenis van ruimte en tijd	86
	Lichaam – subject: het opstandige lichaam	88
	Van ‘unheimische’ stemming naar existentiële angst	88
VI	De ervaringswereld van chronische pijn: over pijn, angst en verlies	91
	Onderzoeksvragen	91
	Het proceskarakter van chronische pijn	92
	Dynamiek van de ervaringswereld	92
	De angstige grondstemming van chronische pijn	95
	Zinervaring in een bedreigde wereld	96
	Relatie met het theoretisch kader	98
	Svenaesus’ theorie en onderzoek naar ziek-zijn	98
	De empirisch fenomenologische literatuur	99
	De psychologische literatuur	100
	De praktische relevantie van het onderzoek	102
	De waarde van empirisch fenomenologisch onderzoek	104
VII	Summary	107
	Dankwoord	111
	Literatuur	115
	Curriculum vitae	125

I Chronische pijn

Mijn ervaringen met chronisch pijnpatiënten

Dit proefschrift komt voort uit ervaringen die ik tijdens mijn werkzaamheden als fysiotherapeut heb opgedaan. Tot het moment dat ik aan het onderzoek begon werkte ik binnen een revalidatieprogramma voor patiënten met chronische pijn. Mijn intensieve en vaak langdurige contact met patiënten leidde tot de vraag naar de betekenis van een leven met chronische pijn. Op enig moment wilde ik veel preciezer weten hoe dit leven er uitziet en welke plaats pijn hierin inneemt. Ik was niet tevreden met mijn begrip van chronische pijn – ik vond het in zekere zin te theoretisch en te afstandelijk – en vond dat mijn hulp hierdoor ook niet altijd optimaal was. Ik vond het moeilijk om de situatie waarin mijn patiënten zich bevonden goed te begrijpen waardoor er altijd een bepaalde afstand tussen ons bleef bestaan. Een afstand die naar mijn idee binnen revalidatieprogramma's vaker tussen therapeuten en patiënten voorkomt.

Om deze afstand te overbruggen wilde ik weten op welke manier chronische pijn de alledaagse werkelijkheid van mijn patiënten beïnvloedde en welke aspecten van de werkelijkheid door chronische pijn onder druk komen te staan. Hierdoor hoopte ik mijn patiënten beter te begrijpen en misschien ook beter te kunnen helpen. Dát hun wereld onder druk stond, was mij al snel na het begin van mijn onderzoekswerkzaamheden duidelijk geworden. De patiënten hadden een groot probleem. Hun leven leek in niets meer op het leven dat ze voorheen hadden. Ze moesten veel van hun verwachtingen, dromen en ambities achter zich laten en waren gedwongen dagelijks met hun pijn te worstelen. Waaróm hun leven zo onder druk stond, vond ik moeilijker te begrijpen. Ik kon me de kracht van chronische pijn niet goed voorstellen, onder andere omdat ik geen eigen vergelijkingsmateriaal had. Ook ontbrak het me aan een theoretisch kader waarin ik de subjectieve betekenis van chronische pijn kon plaatsen en zodoende kon begrijpen. De vraag naar de precieze aard van de ervaringswereld van chronische pijn begon zich in de loop van de tijd dan ook steeds meer op te dringen: Hoe kan het dat chronische pijn zo'n verwoestende invloed op een leven kan uitoefenen?, Wat moet ik me precies bij deze pijn voorstellen?, en: Waarom voelden mijn patiënten zich vaak zo machteloos tegenover hun pijn?

Met behulp van een nauwkeurige beschrijving van de ervaringswereld van chronische pijn, probeer ik deze vragen in dit proefschrift te beantwoorden. Het zal een wereld blijken te zijn waartoe we als buitenstaanders niet gemakkelijk toegang krijgen, omdat we ons nauwelijks kunnen voorstellen wat zich hierin afspeelt. Het zal vooral een dreigende en vernietigende wereld blijken te zijn. Een wereld waarin angst en onzekerheid een belangrijke rol spelen.

Om de toegang tot deze ervaringswereld te vergemakkelijken werk ik in dit hoofdstuk eerst mijn eerste gedachten en ideeën over de betekenis van chronische pijn verder uit. Hierbij zal ik gebruik maken van mijn persoonlijke ervaringen met chronische pijn. Daarnaast zal ik het wetenschappelijke standaardbeeld van chronische pijn beschrijven. Vervolgens beschrijf ik de probleemstelling en vraagstelling van het proefschrift en geef ik een toelichting op de waarde van een onderzoek naar de aard van de ervaring van chronische pijn. Het hoofdstuk sluit ik af met een kort overzicht van de volgende hoofdstukken.

Chronische pijn begrijpen

Naarmate ik langer met chronisch pijnpatiënten werkte ontstond bij mij de gedachte dat chronische pijn een ‘buitenkant’ en een ‘binnenkant’ heeft, en dat er tussen deze twee kanten een bepaalde spanning bestaat. Deze spanning was naar mijn idee een reden van mijn moeizame begrip van mijn patiënten. Het precies kunnen verwoorden van deze spanning duurde echter nog een tijd en verliep in fases. Belangrijk was in het begin dat ik me realiseerde dat ik, ten opzichte van mijn patiënten, vanuit een ander perspectief hun pijn waarnam; als hulpverlener nam ik alleen de ‘buitenkant’ van chronische pijn waar, terwijl pijnpatiënten met name de ‘binnenkant’ van dit fenomeen meemaken. Beide perspectieven – respectievelijk die van buitenstaander en binnenstaander – zijn niet alleen tegengesteld, maar leken mij ook moeilijk met elkaar te rijmen.

Vanaf de ‘buitenkant’ viel het mij in het begin op dat de pijn in zekere zin *afwezig* was, namelijk in de zin dat ik de pijn niet direct kon waarnemen. Aan de patiënten in de wachtkamer van de afdeling kon ik vrijwel nooit aflezen wie een chronisch pijnpatiënt was en wie niet. Op het eerste gezicht zaten ze ‘gewoon’ te wachten totdat ik ze ophaalde. Ook uit hun mimiek of spreken sprak meestal niets dat op het bestaan van pijn zou kunnen wijzen. Vanaf de ‘buitenkant’ leek alles ‘normaal’.

Het afwezige karakter van chronische pijn is voor hulpverleners (en andere buitenstaanders) een primair gegeven¹. Pijn is in eerste instantie een subjectieve beleving die zich maar moeilijk laat objectiveren. We kunnen de pijn van een ander niet voelen. Wat we van pijn waarnemen is haar veruitwendiging: *pijngedrag*. Pijngedrag vormt een afspiegeling van de pijnbeleving. De beleving zelf blijft buiten zicht. Patiënten kunnen natuurlijk over hun pijn vertellen, en deze zo zichtbaar maken, maar deze wordt het daarmee in letterlijke zin nog niet. De waarheidswaarde van hun verhaal kan immers altijd worden betwist. Het is voor buitenstaanders nooit zeker dat er pijn is. Pijn kan gemakkelijk worden genegeerd of worden gebagatelliseerd (Jackson 2000: 13).

Het afwezige karakter van chronische pijn wordt verder benadrukt door het feit dat uitkomsten van medisch onderzoek *per definitie* geen verklaring geven voor de pijn. Röntgenfoto's en MRI-scans laten – typisch – geen afwijkingen zien (Ibid.: 157-159). Chronische pijn bestaat *zonder* biologische (lees: waarneembare) noodzaak. Dit gegeven is moeilijk te begrijpen. Pijn is voor de mens immers hét alarmteken dat staat voor bedreigingen van zijn fysieke integriteit. Het begrijpen van pijn buiten een biologisch (biomedisch) kader lijkt haast niet meer mogelijk.

De afwezigheid van pijn was bij mijn patiënten natuurlijk *schijnbaar*, want aan de 'binnenkant' bleek de pijn pregnant *aanwezig*. Dit werd met name manifest in de persoonlijke verhalen van patiënten. Deze maakten veel indruk omdat ze gingen over een volledig door pijn bepaalde ervaringswereld. Pijn is in deze wereld een donkere kracht die de patiënten volledig in haar greep houdt. Een kracht waarvan het precieze karakter voor buitenstaanders onduidelijk blijft. Misschien omdat zij er onvoldoende oog voor hebben, maar naar mijn gevoel vooral omdat pijn zelf een zeker 'ondoordringbaar' karakter heeft. Het kostte mij in ieder geval veel tijd en moeite voordat ik de aard van de ervaring van chronische pijn beter begon te begrijpen. De tegenstelling tussen beide perspectieven – een pijn die zowel afwezig als aanwezig lijkt te zijn –, en de onvergelykbaarheid van de ervaring van pijn met ervaringen waarover ik zelf kon beschikken stond dit begrip lange tijd in de weg.

¹ Jackson stelt dat pijn zich in eerste instantie alleen toont aan de persoon zelf. Pas als deze persoon besluit om over de pijn te spreken wordt deze voor anderen 'zichtbaar'. Pijn verliest volgens haar dan echter onvermijdelijk ook haar ware – want subjectieve – karakter. De pijn wordt in de taal ge-objectiveerd (Jackson 2000: 157).

Hulp bieden bij chronische pijn

Revalidatieprogramma's voor chronische pijn richten zich niet primair op het verminderen van pijn, maar op het 'leren omgaan met de pijn' (Köke et al., 2005). De doelstellingen van deze programma's worden geformuleerd en geoperationaliseerd in termen van *gedrag*. Zo stellen de psycholoog Gatchel en de arts Turk (1999) dat de belangrijkste behandeldoelen van een multidisciplinair behandelprogramma voor chronische pijn bestaan uit: 1) een terugkeer naar (arbeids-) productiviteit, 2) een maximalisatie van functies, 3) het leggen van de verantwoordelijkheid voor het 'managen van de pijn' bij de patiënt zelf, 4) het reduceren of stoppen van 'medische consumptie' en 5) het vermijden van 'medicatieafhankelijkheid en medicatiemisbruik'. Dit gedragsgeoriënteerde uitgangspunt komt ook naar voren in het '*Consensus Rapport Pijnrevalidatie Nederland*' (Köke et al., 2005). Hierin wordt pijnrevalidatie gedefinieerd als: 'een multidisciplinaire behandeling voor patiënten met chronische pijn die zich uit in het houdings- en bewegingsapparaat, bestaande uit een op elkaar afgestemde combinatie van fysieke en psychosociale behandelmethoden, die plaatsvindt onder de eindverantwoordelijkheid van een revalidatiearts met als doel patiënten te leren *zelfstandig om te gaan met pijn en de gevolgen ervan voor het dagelijks functioneren*' (Ibid.: 19). Ook in deze definitie is het doel van deze programma's het beïnvloeden van gedrag.

Revalidatieprogramma's richten zich dus veel sterker op het uitwendige aspect (het gedrag) van chronische pijn dan op de (inwendige) beleving. Dit betekent niet dat de beleving niet kan veranderen als gevolg van het programma (Turk en Okifuji (1998) en McCracken en Turk (2002) geven aan dat dit in voorkomende gevallen ook daadwerkelijk het geval is), maar die beleving is dan wel een secundair effect. De beleving vormt niet de primaire focus van de revalidatie (Köke et al., 2005).

Zo krijgen patiënten verschillende therapievormen aangeboden om hun pijn 'de baas te worden' en hun dagelijks leven minder door de pijn te laten beïnvloeden. Concreet betekent dit dat ze leren hun dagbesteding te structureren en zodoende leren hun energie gelijkmatig over de dag te verdelen, of dat bepaalde opvattingen over pijn worden besproken en genuanceerd. Bijvoorbeeld opvattingen van patiënten als: 'pijn betekent dat er iets ernstigs aan de hand is', en: 'veel bewegen zal de pijn sterk negatief beïnvloeden'.

In het consensusrapport wordt gesproken over vier domeinen waarbinnen therapeutische doelstellingen kunnen worden behaald. Het eerste domein is het optimaliseren van het activiteitsniveau. Het gaat binnen dit domein om het in balans brengen van: 'de fysieke belasting versus belastbaarheid', 'de sociale activiteiten en participatie' en de 'arbeid-rust verhouding'. Het tweede domein heeft betrekking op het anders leren denken en voelen en richt zich op het vergroten van inzicht in het fenomeen pijn, het veranderen van dis-

functionele gedachten, gevoelens en verwachtingen over pijn, en het verbeteren van het gevoel controle te hebben over de pijn. Het derde domein heeft betrekking op 'anders doen'. Hierin gaat het om de uitvoering van verschillende sociale rollen (bijvoorbeeld de 'rollen' die de patiënten binnen respectievelijk de maatschappij en het gezin innemen). Het vierde domein betreft het verbeteren van stoornissen in functies. Hierbij moet worden gedacht aan – onder andere – het verbeteren van fysieke stoornissen op het gebied van kracht, uithoudingsvermogen etc., maar ook aan het verbeteren van slaapstoornissen, het verminderen van pijn en het reguleren van stemmingsstoornissen (Köke et al., 2005).

Het effect van deze programma's wordt, congruent met het gedragsgeoriënteerde uitgangspunt, beoordeeld in termen van de mate waarin patiënten een adequate omgang met hun pijn vinden, en de mate waarin hun dagelijkse leven minder door de pijn wordt beïnvloed. Wetenschappelijke evidentie voor de effectiviteit van deze programma's is aanwezig. Een aantal systematische reviews over dit onderwerp zijn gepubliceerd (Karjalainen, 2000a, 2000b, 2003, McCracken & Turk, 2002, Morley, Eccleston & Williams, 1999, Ostelo, Van Tulder, Vlaeyen, Linton, Morley & Assendelft, 2005, Vlaeyen & Morley, 2005). De uitkomsten van deze reviews laten zien dat multidisciplinaire behandelprogramma's effectiever zijn dan monodisciplinaire behandelingen, en dat deze effecten ook na langere tijd nog aanwezig zijn. Zestig tot zeventig procent van de patiënten reageert volgens deze onderzoeken goed tot zeer goed op deze behandelvorm.

Recent hebben Morley, Williams en Hussain (2008) er op gewezen dat deze gunstige resultaten slechts betrekking hebben op klinisch effectonderzoek dat voldoet aan de bijbehorende methodologische eisen. Dit betekent volgens hen enerzijds dat de interne validiteit van dit type onderzoek hoog is en dat de effecten daadwerkelijk kunnen worden toegeschreven aan de onderzochte interventie, maar anderzijds *niet* dat deze effecten probleemloos kunnen worden gegeneraliseerd naar andere contexten, zoals de alledaagse praktijk van de pijnrevalidatie. Morley en collega's wijzen met deze opmerking op het verschil tussen 'efficacy' and 'effectiveness'. De eerste (methodologische) term verwijst naar de mate waarin resultaten kunnen worden toegeschreven aan het gehanteerde onderzoeksdesign, de tweede naar de mate waarin deze effecten binnen een 'natuurlijke context' optreden. Dat het generaliseren van onderzoeksresultaten naar een klinische context een hachelijke zaak is blijkt uit hun onderzoek naar de effecten van een cognitief-gedragsmatig behandelprogramma voor chronisch pijnpatiënten. Zij laten in dit onderzoek zien dat de resultaten van deze behandelvorm in een natuurlijke – niet gecontroleerde context – veel lager liggen dan op basis van het eerdere onderzoek zou mogen

worden verwacht. In hun onderzoek over duizenddertien pijnpatiënten concluderen zij dat niet meer dan één op de drie, of één op de zeven patiënten (afhankelijk van de uitkomstmaat) een klinisch significant resultaat behaalt. Het feit dat er in de dagelijkse praktijk van de pijnrevalidatie geen of minder controle is op – onder andere – de precieze uitvoering van een behandelprotocol, de selectie van patiënten, en de wijze waarop met behandeluitval wordt omgegaan worden door Morley en collega's als oorzaken van dit verschil aangegeven.

Deze discrepantie tussen resultaten uit 'in vitro' en 'in vivo' onderzoek sloot aan bij mijn eigen waarneming. Zonder de objectieve resultaten van ons eigen behandelprogramma precies te kennen werd ik tijdens mijn werk vaak geconfronteerd met patiënten die – om verschillende redenen – slechts beperkte resultaten behaalden. Sommige verdwenen uit de behandeling – vaak uit teleurstelling over de effecten – en vele worstelden uiteindelijk nog steeds met hun chronische pijn. De revalidatie vergde veel van mijn patiënten. Eén van de motieven van dit onderzoek is om inzicht te krijgen in *wat* het precies van hen vraagt.

Ook in het multidisciplinaire behandelprogramma waarin ik werkzaam was wordt patiënten met name geleerd om op een adequate wijze met hun pijn om te gaan. Dit was voor de meesten echter niet gelijk duidelijk. Zij hadden (impliciet) vaak de verwachting dat het revalidatieprogramma een antwoord zou geven op hun – ervaring van – pijn. Voor hen was het (binnenstaander) perspectief dominant. Zij verlangden een remedie tegen het dominante karakter van hun pijn en vonden het moeilijk (soms onmogelijk) om mee te gaan in een behandelprogramma waarin zij vooral op gedragsniveau werden aangesproken. Het herformuleren van hun belevingsgerichte vraag naar de vraag hoe adequaat om te gaan met pijn werd dan ook meestal niet direct geaccepteerd. De patiënten *konden* helemaal niet omgaan met hun pijn. Dat was voor hen precies *hét wezenlijke* karakter van hun pijn!

In dit spanningsveld bevond ik me als hulpverlener. Enerzijds ontbrak het mij aan een duidelijk beeld van de betekenis van pijn in het leven van mijn patiënten. Anderzijds vertelden mijn patiënten over een pijn die hun leven volledig vernietigde. Hoe moest ik iemand hiermee leren omgaan? En kon dat überhaupt wel? Veel patiënten wezen deze mogelijkheid in ieder geval af. Zij gaven aan dat het onmogelijk is. Ik vroeg me dan ook af of het wel legitiem is om tegen mensen met chronische pijn te zeggen dat ze ermee moeten leren omgaan. Het veronderstelt ten minste dat ik precies weet *waarmee* patiënten moeten leren omgaan, en dat ik dus de 'binnenkant' van hun chronische pijn ken. Het verhaal van één van mijn eerste onderzoekspatiënten gaf mij al vroeg een indruk van de kracht van chronische pijn.

De ervaringen van Maartje

Het betreft het verhaal van Maartje. Maartje is een jonge, alleenwonende vrouw van vijfentwintig jaar die haar chronische rugpijn probeert te combineren met een actief leven. Ze houdt veel van sport en werkt twintig uur per week als zweminstructrice. Tot voor twee jaar combineerde ze deze werkzaamheden met werk als 'personal coach' in een 'health centre'. De pijn heeft haar in de loop van de tijd echter voor keuzes gesteld en haar – onder andere – gedwongen een deel van haar werk op te geven. De betekenis van pijn in haar leven wordt duidelijk in het verhaal dat zij mij gedurende een aantal contacten vertelt.

'Ik ben door de pijn een ander mens geworden. Ik ken mezelf niet meer terug. Ik was vroeger altijd bezig. Ik sportte en hield veel van de natuur. Ik wandelde en fietste en ging altijd met de rugzak op vakantie. Ik had nooit gedacht dat dat over zou kunnen gaan. Toen kwam die hernia. Dat is nu vier jaar geleden. Ik had veel pijn in mijn been en kon op een gegeven moment ook niet meer goed lopen. Ik verloor soms de kracht in mijn been en zakte er dan doorheen. De huisarts had al snel in de gaten dat het een hernia was en stuurde me door naar de neuroloog. Deze adviseerde een operatie en die is ook uitgevoerd. In eerste instantie is deze operatie heel goed gegaan. Ik kon eigenlijk weer alles doen wat ik voorheen ook kon. Alleen had ik iets vaker dan normaal rugpijn. In de loop van de maanden werd de rugpijn steeds erger. Wat ik er ook aan deed. De neuroloog, de huisarts, de fysiotherapeut: niemand leek me goed met deze pijn te kunnen helpen. Ze zeiden allemaal dat het belangrijk was dat ik veel ging sporten. Dat deed ik ook, maar dit ging alleen maar meer pijn doen. Niet alleen het sporten trouwens. Alles wat ik deed werd pijnlijk. Mijn hond uitlaten, in mijn huis werken, met mijn vriendin naar de stad. Voortdurend voelde ik de pijn in mijn rug.

De pijn werd in de loop van de maanden steeds intenser en zat niet meer alleen in mijn rug, maar later ook in mijn benen. Op een gegeven moment werd ik echt gek van die pijn! Ik kon niet meer goed werken, haast niet meer sporten. Mijn sociale kringetje begon ook kleiner te worden ... Ik heb toen samen met mijn huisarts besloten om naar dit revalidatiecentrum te komen.'

Geroutineerd vertelt Maartje mij dit verhaal. Ze heeft het in de afgelopen periode al aan veel mensen moeten vertellen. Het is een verhaal over verlies. Ze verliest (deels) haar werk, haar sport en haar sociale contacten. Daarnaast wordt ze dagelijks geconfronteerd met pijn. Een pijn die niet goed kan worden verklaard en zinloos lijkt. De operatie is geslaagd, de neuroloog – en andere hulpverleners – kunnen niet veel meer voor haar doen. In het vervolg van het verhaal gaat Maartje nog wat verder in op de meer persoonlijke betekenis van haar pijn.

‘Ik ben erg verdrietig. Ik weet niet of het nog goed gaat komen. Het duurt nu al zo lang. Ik ben bang dat ik met deze pijn zal moeten leren leven. Soms ben ik ook boos. Dan wil ik alles kort en klein slaan. Het is ook zo onrechtvaardig! Ik heb altijd gesport, altijd gezond geleefd en dan dit. Nee ik wil het gewoon niet. De mensen om me heen snappen het ook niet altijd. Ze zeggen: ‘Maar je kan toch gewoon proberen om weer te gaan werken’, ‘Je moet wel even doorzetten hoor. Ik heb ook wel eens pijn, maar dan bijt ik gewoon even door’. Mensen snappen gewoon niet wat het is om deze pijn te hebben. Ze denken er veel te makkelijk over. Ik heb ook het gevoel dat niet iedereen me gelooft. Dat ik mijn best niet doe, of dat ik helemaal geen pijn heb. Dat ik me aanstel. Meestal probeer ik het ook niet te laten zien. Ik spreek er niet graag over en doe meestal of er niets aan de hand is. Zeker bij vreemden. Anders moet ik het weer uitleggen ...

Het valt ook niet goed uit te leggen! Hoe moet je uitleggen dat je door de pijn soms helemaal niets meer kunt, dat je dan ligt te huilen in je bed en niet weet wat je eraan moet doen. Dat je dan helemaal gek wordt van de pijn en tegen de muren opvliegt! Hoe vertel je iemand dat je lichaam er misschien nog wel goed uitziet, maar dat dit alleen maar de buitenkant is. Dat het aan de binnenkant voelt alsof er niets meer van klopt. Dat het een puinhoop is. Nee dat *kán* je niet uitleggen!’

Ook dit vertelt Maartje uiterlijk haast onbewogen. Of is het gelatenheid? Alleen in het laatste deel wordt iets van emotionaliteit hoorbaar. Verder is het vooral een feitelijke beschrijving van een mij onbekende ervaring. Deze onbewogenheid is in het gedrag van Maartje bijna voortdurend zichtbaar. Al toen ik haar de eerste keer ophaalde uit de wachtkamer kon ik de betekenis van haar pijn niet vermoeden. Zo stond ze snel en gemakkelijk op van haar stoel en had ze een vriendelijk en neutraal gezicht. Niets wees op de aanwezigheid van de pijn. Het was dat ik – door het lezen van haar status – beter wist.

De combinatie van uiterlijke onbewogenheid en innerlijke onrust lijkt tegenstrijdig en niet gemakkelijk te begrijpen. Als ik Maartje met deze tegenstrijdigheid confronteer zegt ze:

‘Er is ook niets aan me te zien! Dat is ook het probleem. De dokters, mijn baas, mijn vrienden ... Ik zie ze twifelen. Ze denken dat ik me aanstel. Op een gegeven moment probeer ik me dan ook maar gewoon te gedragen. Niet zeuren, gewoon doen wat ze van me vragen. Dan heb ik de minste problemen. Maar ja: Dat houd ik dus ook niet lang vol. De pijn achtervolgt me steeds.’

Maartje probeert haar gedrag aan te passen aan de verwachtingen van haar omgeving. Haar pijn maakt ze voor anderen onzichtbaar. Ze doet immers ‘gewoon’. Voor haarzelf is de pijn echter helemaal niet onzichtbaar. De pijn woedt in haar (binnen)wereld nog steeds door. Er bestaat een tegenstelling

tussen de buiten- en binnenkant van haar pijn. Van buiten is het rustig, van binnen is het verschrikkelijk. Maartje lijkt een speelbal van haar pijn te zijn geworden. Een manier om deze spanning te doorbreken ontbreekt.

Gebroken verhalen, zoeken naar houvast

Maartjes verhaal staat niet op zichzelf. Ook in de verhalen van andere patiënten is dezelfde spanning voelbaar. Ook hún dagelijkse werkelijkheid bestaat uit een voortdurende spanning tussen het verlangen naar een normaal leven en de pijn die dit onmogelijk maakt. Voor sommige patiënten geldt dat dit verlangen langzaam maar zeker uitdooft. Zij zijn door de pijn en de mislukte pogingen om hierop grip te krijgen murw geworden. Voor de meeste patiënten geldt echter dat ze toch weer vooruit willen met hun leven. Zij proberen niet op te geven, maar strijdbaar te blijven.

Chronische pijn markeert een breuk. Er is sprake van een (vroeger) leven zónder pijn en een (huidig) leven mét pijn. Deze levens hebben niet veel met elkaar te maken. Ze hebben alleen dezelfde hoofdpersoon. Verder is het contrast sterk. Het leven voor de pijn is een leven dat wordt gekenmerkt door activiteit, ambitie en uitdaging. Het leven heeft zin en kent een duidelijke richting: de hoofdpersoon is onderweg ergens naartoe. Het leven na de pijn ontbeert deze kenmerken. De hoofdpersoon zoekt een houvast om deze richting en zin weer te vinden. Dit houvast wordt meestal gevonden in een bepaalde omgang met de pijn. Een gedragsvorm die het best kan worden begrepen als het vermijden van de pijn. De meeste patiënten ontlopen de situaties waarvan zij weten dat pijn zich hierin voordoet. Dit zijn meestal situaties waarin zij zelf – fysiek en/of sociaal – actief zijn. De pijn treedt op na het werk, na een dag winkelen, of na een verjaardagsvisite. Het ontlopen van de pijn komt meestal neer op het in meer of mindere mate terugtrekken uit het actieve leven en de keuze voor een passieve leefstijl. Hun wereld wordt kleiner en kleiner. De kleiner wordende wereld moet niet alleen fysiek worden opgevat. Niet alleen ruimtelijk wordt hun wereld beperkt, maar ook in termen van zinervaring.

Chronische pijn wordt in de literatuur ook als een existentiële ervaring opgevat die direct raakt aan de zin van het bestaan (Afrell, Biguet & Rudebeck 2007, Bullington, Nordemar, Nordemar & Sjöström-Flanagan 2003, Kugelman 1999, Steen & Haugli, 2000, Charmaz 1995). Chronische pijn zou het bestaan leegmaken, met name omdat er niet langer sprake is van een duidelijk doel in het leven of een waarde die kan worden nagestreefd (Asbring 2001, Bullington et al. 2003, Corbett, Foster & Ong, 2007). Hierdoor zou chronische pijn mensen in het heden gevangen houden.

Zingeving kan worden opgevat als iets dat pas ontstaat als de onmiddellijkheid van het hier en nu kan worden overstegen en het leven in een breder

verband van betekenissen kan worden geplaatst (Smaling, 2007). Zingeving ontstaat in de verhouding tot de wereld, een verhouding die volgens Smaling bestaat uit verschillende aspecten (doelgerichtheid, samenhang, verbondenheid, waardevolheid, motiverende werking, welbevinden en transcendentie). Chronische pijn en zinervaring lijken hierdoor op gespannen voet te staan.

Dit blijkt ook uit de verhalen van mijn patiënten. De kwaliteit van hun leven was duidelijk afgenomen. Zij hadden heel veel moeite om waardevolle doelen in hun leven te blijven benoemen, zij voelden zich niet langer opgenomen in rijke sociale netwerken, zij behaalden weinig successen en voelden zich nog maar zelden gelukkig. Het begrijpen van dit verlies aan zin is voor hulpverleners belangrijk. Op dit punt kan het echte contact tussen hulpverlener en patiënt ontstaan en hecht worden: een juist begrip van de betekenis van chronische pijn is een voorwaarde voor adequate hulpverlening (Bensing, Verhaak, Van Dulmen & Visser, 2000, Árnason, 2000). In de literatuur is dit verlies echter nog onvoldoende gearticuleerd (Afrell et al., 2007). We weten niet goed waar dit verlies aan zinervaring precies uit bestaat en hoe dit kan voortkomen uit de ervaring van pijn.

Leven in een cocon van pijn

Pas nadat ik langer en beter naar mijn patiënten had geluisterd en gekeken begonnen me dingen op te vallen. De patiënten waren in zichzelf gekeerd en hielden zich vrijwel alleen met hun pijn bezig. Ze probeerden deze onder controle te krijgen, en verloren hierdoor het contact met hun omgeving. Veel patiënten gaven mij het idee dat zij alleen en geïsoleerd waren. Ze leken zich in een soort cocon te bevinden waarbinnen zich ingrijpende processen afspeelden. Het beeld van de cocon betreft niet alleen de ontoegankelijkheid van de persoonlijke ervaring van chronische pijn voor mij als buitenstaander, maar ook een bepaalde uitdrukkingsloosheid en rigiditeit van de kant van de patiënten zelf. Net als een cocon niets verraaft over de schoonheid van het wordingsproces van een vlinder, verried het gedrag van mijn patiënten weinig of niets van het inwendige woeden van de pijn.

Net als Maartje vertelden ook mijn andere patiënten ingetogen en onaangedaan over hun pijn. Hun gezichten verrieden meestal weinig van hun pijn. Pas als de patiënten zich meer vertrouwd voelden toonden zij meer van hun pijn. Dan kwamen hun verhalen. Hieruit bleek dat ze zich maar beperkt bezig hielden met hun omgeving. Hun aandacht richtte zich met name op de pijn. Tijdens het kijken naar hun alledaagse handelingen viel me op dat veel van deze handelingen langzamer en minder efficiënt verliepen dan normaal. Zo vonden sommigen het moeilijk om me te volgen als ik mijn pas een beetje versnelde en moest ik me aan hun tempo aanpassen. Ook druk verkeer in de gang naar de behandelruimte zorgde voor een zekere onrust en verkramping.

De meesten wachtten totdat de ‘drukte’ over was en liepen dan verder met me mee. Aan- en uitkleden kostte meer tijd dan normaal en zag er soms ‘onhandig’ uit.

Dit ‘verkrampde’ bewegen werd nog duidelijker als ik de patiënten vroeg een stukje over een op de grond getekende lijn te lopen, op één been te staan of hun pas een beetje te versnellen. Het ritme van het bewegen raakte dan zichtbaar verstoord. Het kostte de meesten veel moeite om de oefeningen tot een goed einde te brengen. Veel patiënten gaven het al snel op.

De patiënten maakten op mij een zekere gelaten indruk. Een houding die ik niet goed kon rijmen met hun beschrijvingen van de kracht van de pijn. Binnenin de cocon leek zich immers een heel ander proces af te spelen. De pijn maakte hier de dienst uit. De patiënten konden niet om de pijn heen. Sommige patiënten vertelden dat ze het gevoel hadden voortdurend door de pijn te worden achtervolgd en voelden zich opgejaagd. Anderen beschreven vooral hun angst voor de pijn en vreesden de momenten waarop de pijn in kracht toenam. Ze probeerden de pijn te controleren, maar voelden tegelijkertijd dat dit onmogelijk was. Toch konden ze zich ook niet bij de pijn neerleggen. Chronische pijn was de gesel van hun bestaan en maakte hun leven tot een hel.

Deze eerste – nogmaals: persoonlijke en zeer voorlopige – indrukken wijzen steeds weer op de spanning tussen het uiterlijke gedrag van patiënten met chronische pijn en hun eigen innerlijke ervaring. Pijn leek mij in de eerste fase van het onderzoek een soort storm in een cocon. Aan de buitenkant haast niet zichtbaar, aan de binnenkant juist een heftige ervaring. Het is dit tegenstrijdige karakter van pijn dat ik wilde begrijpen en de doelstelling werd van dit onderzoek.

Het wetenschappelijk onderzoek naar chronische pijn

Chronische pijn wordt in het wetenschappelijk onderzoek gedefinieerd als een ernstige, aanhoudende vorm van pijn die het normale leven onderbreekt en hierin een voortdurende bron van lijden vormt (Chapman, Nakamura & Flores, 1999). Deze pijn bestaat per definitie langer dan drie maanden en kent in de regel een matige tot hoge intensiteit. Chronische pijn leidt typisch tot beperking en gevoelens van angst, boosheid en verdriet (Gatchel, Peng, Fuchs, Peters & Turk, 2007, Wall, 1999). Chronische pijnklachten genezen zelden volledig en de levenskwaliteit van mensen met chronische pijn is zeer laag vergeleken met mensen met andere chronische aandoeningen (Sprangers et al., 2000, Lamé, Petrus, Vlaeyen, Kleef & Patijn, 2005). Tien tot twintig procent van de algemene (Nederlandse) bevolking lijdt aan deze vorm van pijn (Blyth, March, Brnabic, Jorm, Wiliamson & Cousins, 2001, Verhaak,

Kerssens, Dekker, Sorbi & Bensing, 1998).

Recent onderzoek van Breivik, Collett, Ventafridda, Cohen, & Gallacher (2006) naar de prevalentie en gevolgen van chronische pijn laat zien dat chronische pijn in Nederland in zestig procent van de gevallen vrouwen treft en in veertig procent van de gevallen mannen. De gemiddelde leeftijd is éénenvijftig en de gemiddelde duur van de chronische pijn – tot het moment waarop de data van dit onderzoek zijn verzameld – zeseneenhalf jaar. Bijna een kwart van de mensen heeft al langer dan twintig jaar chronische pijn. Vijftig procent heeft altijd pijn en meer dan negenentwintig procent geeft aan dat de intensiteit van de pijn zo hoog is dat zij deze niet meer kunnen tolereren. Tweederde geeft aan zich voortdurend vermoeid te voelen en klaagt daarnaast tevens over depressieve gevoelens. De helft geeft aan door de pijn niet meer normaal te kunnen functioneren en problemen te ervaren met het normaal kunnen denken en concentreren. Eén op de zes geeft aan dat de pijn zo hevig is dat ze niet langer willen leven.

Het wetenschappelijk beeld van chronische pijn is in de loop van de tijd aan verandering onderhevig geweest. Zo is er een ontwikkeling geweest van een beschrijving van pijn in puur fysiologische termen naar een beschrijving waarin ook psychosociale factoren zijn opgenomen (Gatchel, 1999). Het huidige biopsychosociale model van chronische pijn staat aan het eind van deze ontwikkeling en heeft tot dusver aangetoond het waardevolste te zijn voor het begrijpen en behandelen van chronische pijn (Gatchel, Peng, Fuchs, Peters & Turk, 2007). In dit model wordt pijn opgevat als de uitkomst van complexe interacties tussen biologische, psychologische en sociale factoren (Engel, 1977).

Biopsychosociale factoren van pijn

Het biopsychosociaal model gaat ervan uit dat de klachten die iemand heeft niet alleen maar op een somatisch niveau te verklaren zijn, maar ook te maken hebben met cognities, emoties, gedrag en omgevingsreacties. Binnen het biopsychosociaal model wordt chronische pijn begrepen als de uitkomst van interacties tussen biologische, psychologische en sociaal-culturele factoren. Het onderzoek binnen dit model richt zich op het vaststellen van de precieze aard van biopsychosociale factoren (bijvoorbeeld de beschrijving van: pijnge-relateerde neurofysiologische hersenprocessen, specifieke cognities en emoties, en relevante sociaal-culturele omstandigheden). Daarnaast richt onderzoek zich ook op het beschrijven van de onderlinge relaties en interacties tussen deze factoren (Gatchel, Peng, Fuchs, Peters & Turk 2007). Hieronder wordt van de verschillende factoren een korte samenvatting gegeven.

Biologische factoren

Om chronische pijn in biologische termen te kunnen beschrijven wordt in de literatuur gebruik gemaakt van neurofysiologische inzichten over de werking van het brein (Chapman Nakamura & Flores, 1999). Een voorbeeld hiervan is Melzack's 'neuromatrix theorie van pijn' (Melzack, 1999, 2001, 2005). Uitgangspunt van dit model is dat de perceptie van pijn moet worden begrepen vanuit neurofysiologische activiteit in het brein (Chapman et al. 1999). In het geval van pijn beslaat deze activiteit verschillende delen van het brein (Derbyshire, 2000). Neurologische centra van lichamelijke representatie, motorische regeling, emotionele waardering en cognitieve interpretatie vertonen activiteit en leiden uiteindelijk tot een specifieke ervaring van pijn (Chapman et al., 1999, Melzack, 2005, Melzack,Coderre, Katz & Vaccarino, 2001, Lidbeck, 2002). Een dergelijk specifiek patroon van hersenactiviteit noemt Melzack een 'neurale handtekening'. Deze handtekening vormt volgens hem de materiële basis van de ervaring van pijn. Een belangrijke toevoeging is dat Melzack binnen zijn model uitgaat van de plastische capaciteit van het brein. Neurale verbindingen en netwerken liggen niet statisch verankerd in het brein, maar hebben het vermogen om zich voortdurend aan te passen (May, 2007). Het biologisch principe dat hierbij geldt is dat verbindingen en netwerken sterker worden naarmate ze meer worden gebruikt (Melzack et al., 2001, Bingel, Schoell & Büchel, 2007). Dit principe komt bij chronische pijn tot uiting. De voortdurende pijn versterkt de neurale netwerken die betrokken zijn bij de waarneming – de neurale handtekening – van pijn zo sterk dat deze gemakkelijk is op te roepen (Melzack et al., 2001). De neuromatrix integreert cognitief-evaluatieve, sensorisch-discriminatieve en motivationeel-affectieve componenten van pijn en voorziet deze van een materiële basis (Melzack, 2005).

Sociaal-emotionele factoren

Vanuit een psychologisch perspectief is pijn een subjectieve ervaring die wordt beschreven in sensorische en affectieve termen (Merskey, 1986). De centrale rol die beiden in de pijnervaring hebben is uitgebreid onderzocht en beschreven (Smeets, Vlaeyen, Kester & Knottnerus, 2006, Turk & Monarch, 2002). De affectieve component van pijn betreft verschillende (negatieve) emoties als: depressie, angst en boosheid. Pijn en emotie hangen op een aantal verschillende manieren met elkaar samen. Zo kan stress bijvoorbeeld zowel aan de ervaring van pijn voorafgaan als deze versterken (Gatchel et al., 2007).

Veel patiënten met chronische pijn ervaren stress. Ze voelen zich door de medische wereld buitengesloten, niet begrepen en soms gestigmatiseerd. Steun en begrip uit de sociale omgeving schiet tekort. Als het resultaat van behandelingen uitblijft ontstaat vaak een gevoel van machteloosheid en depressie. Chronische pijn kan daarnaast leiden tot arbeidsongeschiktheid

en financiële problemen. Deze consequenties kunnen resulteren in isolatie, demoralisatie en stress. De in de literatuur meest onderzochte emoties (angst, depressie en boosheid) worden in de regel afzonderlijk besproken. Dit betekent echter niet dat emoties zich ook zo geïsoleerd voordoen. In de alledaagse werkelijkheid zijn ze op een complexe manier met elkaar verweven.

De meeste patiënten met chronische pijn voelen zich angstig en zijn bezorgd over hun toekomst. De onduidelijke betekenis van hun pijn leidt in de regel tot een ongunstige toekomstverwachting. Daarnaast zijn sommige patiënten bezorgd over de vraag of anderen hen wel zullen geloven en of zij wel zien hoe erg zij aan hun pijn lijden. Weer anderen realiseren zich dat zij met de pijn zullen moeten leren leven, maar achten zichzelf daar niet toe in staat.

Wetenschappelijk onderzoek geeft aan dat angst effect heeft op het gedrag van patiënten. Met name het gedrag waarvan patiënten vermoeden dat het de pijn verergert wordt vermeden. Het is belangrijk hierbij op te merken dat het niet de pijn zelf is die de activiteit onmogelijk maakt, maar de angst voor de *eventueel* optredende pijn die deze gedragsverandering tot stand brengt. Deze angst resulteert in vermijding, inactiviteit en leidt uiteindelijk tot meer beperking (Boersma & Linton, 2006).

De angst voor het ontstaan van pijn resulteert in veel gevallen in een verhoogde waakzaamheid voor het ontstaan van pijn (hypervigilantie) en tot een toenemende fixatie op het lichaam. De angst maakt het moeilijk om de aandacht naar iets anders dan de pijn te verplaatsen. Onderzoek laat zien dat vermijdingsgedrag en hypervigilantie betere voorspellers zijn van functionele beperkingen dan biomedische parameters (Crombez, Vlaeyen & Heuts, 1999, Turk, Robinson & Burwinkle, 2004). De afname van deze 'pijngerelateerde' angst leidt tot een verbetering van functionele capaciteit, een afname van stress en een afname van pijn (McCracken & Gross, 1998).

Naast angst speelt bij chronische pijn depressie een rol. Volgens onderzoek lijdt 40 tot 50 procent van de mensen met chronische pijn aan depressieve stoornissen (Dersh et al., 2006). Het is echter niet duidelijk of depressiviteit chronische pijn veroorzaakt of dat chronische pijn leidt tot depressiviteit. Onderzoek laat wel zien dat de verwachtingen die mensen hebben over de invloed van pijn voor hun toekomstige leven en de invloed die zij zelf op de pijn kunnen uitoefenen belangrijke factoren zijn (Rudy, Kerns & Turk 1988, Turk, Okifuji & Scharff 1995). Mensen die denken dat ze min of meer als normaal kunnen blijven functioneren, en zelf controle kunnen uitoefenen over hun pijn vertonen minder depressieve stoornissen.

Naast angst en depressie wordt in de literatuur boosheid als een aan pijn gerelateerde emotie beschreven (Schwartz, Slater, Birchler & Atkinson, 1991). Achtentachtig procent van de mensen met chronische pijn geeft aan deze gevoelens te hebben (Corbishley, Hendrickson, Beutler & Engle, 1990). Okifuji, Turk en Curran (1999) geven aan dat dit geldt voor achtennegentig procent van de patiënten in een multidisciplinair revalidatiecentrum. Deze hoge prevalentiecijfers kunnen misschien verklaard worden uit frustratie over de aanhoudende pijn, de beperkte informatie over het ontstaan van deze pijn en ineffectieve behandelstrategieën (Gatchel et al., 2007). Ook boosheid gericht op anderen (hulpverleners, verzekeraars, de gezondheidszorg, familieleden) of gericht op zichzelf kunnen een rol spelen (Ibid.).

Emotionele factoren zijn een belangrijk facet van chronische pijn. Ze bepalen in hoge mate de kwaliteit van het dagelijks leven. Daarnaast kunnen emotionele factoren het effect van de revalidatie beïnvloeden. Zo zijn patiënten die angstig zijn voor een toename van de pijn waarschijnlijk geneigd om activiteiten die als belastend worden ingeschat te vermijden. Patiënten die zich depressief voelen tonen veelal minder initiatief om adviezen op te volgen, en patiënten die boos zijn op de gezondheidszorg in het algemeen zijn vaak niet snel geneigd om de adviezen van een hulpverlener op te volgen. Aandacht voor emotionele factoren is – naast biologische en somatische factoren – in de behandeling dan ook belangrijk.

Cognitieve factoren

De ervaring van pijn wordt naast emotionele factoren ook beïnvloed door cognitieve factoren. Interpretaties van patiënten over hun pijn en de verwachtingen die zij van hun pijn hebben spelen een belangrijke rol in de – zowel affectieve als gedragsmatige wijze – waarop zij met de pijn omgaan (Gatchel, 2007).

Onderzoek naar de relatie tussen cognitieve factoren en chronische pijn toont aan dat de aard van de verwachtingen en opvattingen die mensen over hun pijn hebben belangrijke voorspellers zijn voor pijnintensiteit, pijn duur en functionele beperkingen (Jensen, Romano, Turner, Good & Wald 1999, Turner, Jensen & Romano, 2000). Het betreft in deze onderzoeken met name opvattingen als: 'Pijn is een teken van schade', 'tijdens pijn moeten activiteiten worden beperkt', 'pijn leidt tot beperking', 'pijn is oncontroleerbaar' en 'pijn is een permanente toestand' (Jensen, Turner, Romano & Lawler, 1994, Turner et al., 2000).

De laatste jaren benadrukken onderzoekers een specifieke 'set' van opvattingen en verwachtingen. Deze set wordt aangeduid met de termen: 'pijn-catastroferen' of 'angst-vermijdingsopvattingen'. Pijn-catastroferen kan

worden gedefinieerd als: ‘een overdreven negatieve oriëntatie van actuele of geanticipeerde pijnervaringen’ (Gatchel et al., 2007). De belangrijke rol die catastroferen speelt in de wijze waarop mensen met chronisch pijn omgaan is in verschillende reviews beschreven (Keefe, Rumble, Scipio, Giordano & Perri, 2004, Smeets, Vlaeyen, Kester & Knottnerus, 2006, Sullivan, Torn, Haythornwaite, Keefe, Martin & Bradley, 2001). Catastroferen is geassocieerd met een toename van pijnintensiteit, ziekte-gedrag en fysiek en psychologisch disfunctioneren. Prospectief onderzoek wijst op de mogelijkheid dat hierin een voorspeller moet worden gezien van het ontstaan van chronische pijn (Picavet, Vlaeyen & Schouten, 2002, Severeijns, Vlaeyen, Van den Hout & Picavet, 2005).

De rol van catastroferen en de opvatting dat pijn schade betekent wordt in ‘angst-vermijding’ modellen het sterkst benadrukt (Asmunson et al., 2004, Vlaeyen & Linton, 2000). Alhoewel deze modellen ook affectieve (angst) en gedragsmatige (vermijding) elementen kennen, wordt het cognitieve element als belangrijkste determinant gezien voor het ontstaan van deze negatieve gedragspiraal (Boersma & Linton, 2006, Fritz, George & Delitto, 2001).

Naast het onderzoek naar de rol van catastroferen is er in de literatuur aandacht voor de rol van gedachten over het vermogen om de pijn te kunnen controleren. Uit dit onderzoek blijkt dat de overtuiging ‘controle te hebben over de pijn’ een sterke invloed heeft op de mate van beperking van patiënten met chronische pijn (Turner et al., 2000). Een versterking van deze opvatting (na behandeling in een multidisciplinair revalidatieprogramma) leidt tot pijnreductie en een toename van fysieke functies (Jensen et al., 2001, Spinhoven, Ter Kuile, Kole-Snijders, Hutten Mansfield, Den Outen & Vlaeyen, 2004). Verschillende auteurs benadrukken echter ook het risico van het trachten controle te krijgen over de pijn. Met name als dit na herhaalde pogingen niet lukt leidt dit volgens hen tot een preoccupatie met de pijn en – uiteindelijk – tot stress en beperking (McCracken, Carson, Eccleston & Keefe, 2004). Deze auteurs benadrukken het feit dat het onverstandig lijkt om te proberen een pijn te controleren die per definitie oncontroleerbaar is. Zij stellen als alternatief een acceptatie van de pijn voor. Een consistente relatie tussen acceptatie en hogere levenskwaliteit wordt ter bevestiging van deze hypothese inderdaad beschreven (McCracken & Eccleston, 2003, Viane et al., 2003).

Robbins en Kirmayer (1991) beschrijven het ontstaan van een vicieuze cirkel als gevolg van interpretaties over lichamelijke sensaties (bijvoorbeeld pijn). Deze interpretaties krijgen bij patiënten met chronische pijn en somatisatiestoornissen volgens Robbins en Kirmayer een negatieve betekenis. Patiënten zijn in toenemende mate ongerust over hun eigen gezondheid en interpreteren diverse lichamelijke sensaties als symptomen van lichamelijk disfunctioneren. Negatieve interpretaties worden meestal begeleid door emoties

die in het model van Robbins en Kirmayer in verband worden gebracht met een toegenomen activiteit in het autonome zenuwstelsel. Deze toename leidt vervolgens tot een toename in spierspanning, een verhoging van de hartslag, een vermindering van de immunologische weerstand etc. Belangrijk is in het model van Robbins en Kirmayer dat deze effecten door de patiënten worden waargenomen en (wederom) negatief worden geïnterpreteerd. Een vicieuze cirkel kan zo ontstaan.

Probleemdefiniëring en vraagstelling van dit onderzoek

Het biopsychosociaal model beschouwt pijn als de *uitkomst* van een complex proces van wederzijdse beïnvloeding van factoren. Niet als een op zichzelf staand *subjectief* fenomeen. Wat het nu precies betekent om pijn *te hebben*, hoe de wereld er *voor de patiënt* met pijn *uitziet*, blijft hierdoor grotendeels impliciet. Wetenschappers en hulpverleners die met dit model werken, hanteren primair een buitenstaanderperspectief waardoor de ‘binnenkant’ van pijn gemakkelijk aan het zicht wordt onttrokken. Het wetenschappelijk onderzoek beschrijft weliswaar welke emoties, cognities en gedragingen met pijn samenhangen, maar maakt slechts gedeeltelijk inzichtelijk wat de existentiële betekenis is van deze wereld. Een kwalitatieve beschrijving van deze betekenis van chronische pijn kan op dit punt een bijdrage leveren aan de kennis over chronische pijn.

Ook ik als hulpverlener hanteerde lange tijd een buitenstaanderperspectief op chronische pijn. Tijdens mijn behandelingen richtte ik me vooral op het aanleren en aanwennen van ‘productief’ gedrag. Zo stimuleerde ik mensen veel en vaak te bewegen, zo snel mogelijk de voor hen normaal dagelijkse activiteiten op te pakken en de pijn niet langer te zien als een signaal om met bewegen te stoppen. Ook de andere leden van het behandelteam richtten zich op het aanleren van adequaat gedrag waardoor de patiënt ‘leert met de pijn om te gaan’. En nog steeds is het gebruikelijk dat de psycholoog disfunctionele gedachten en emoties bespreekt, de maatschappelijk werker samen met patiënten naar oplossingen voor sociale problemen zoekt, de ergotherapeut naar voorwaarden waaronder de patiënt optimaal kan functioneren en de fysiotherapeut probeert de fysieke belastbaarheid van patiënten te vergroten.

De vraag is echter of we als hulpverleners goed genoeg weten *waarmee* onze patiënten moeten omgaan en of onze adviezen, oplossingen, oefeningen etc. wel kans van slagen hebben. Naar mijn idee niet. Op dit punt ontstaat de hierboven beschreven spanning tussen het buitenstaander- en binnenstaanderperspectief en daardoor de spanning tussen hulpverlener en patiënt binnen de revalidatie. Het overbruggen van deze spanning kent als eerste

stap een expliciete oriëntatie op de aard van de subjectieve ervaring van chronische pijn.

Dit onderzoek richt zich op deze subjectieve ervaring en gaat meer precies over de aard van de alledaagse ervaring van chronische pijn. Doel is te komen tot een kwalitatieve beschrijving van de karakteristieken van deze ervaring, waardoor de ervaring van chronische pijn voor buitenstaanders inzichtelijk wordt gemaakt.

De ervaring van chronische pijn wordt in dit onderzoek opgevat als een in de tijd uitgestrekte ervaring (en dus niet als een enkelvoudige ervaring). Veronderstelling is dat chronische pijn het basale karakter van de alledaagse ervaringswereld verandert. De beschrijving van deze wereld kan wat toevoegen aan wetenschappelijke beschrijvingen van chronische pijn waarin pijn vanuit een vooraf opgesteld interpretatiekader wordt onderzocht en beschreven. Verschillende auteurs wijzen namelijk op het eenzijdige karakter van deze beschrijvingen (Grace, 2003, Lundberg, 2007). Die laten volgens hen de wijze waarop mensen chronische pijn ervaren binnen de existentiële context van hun leven te veel buiten beschouwing. Ondanks het feit dat het biopsychosociaal model van chronische pijn het perspectief op pijn heeft verbreed, wordt er nog weinig onderzoek naar de ervaring van dit fenomeen gepubliceerd.

Dit onderzoek heeft als doelstelling een bijdrage te leveren aan het begrijpen van de ervaringswereld van chronische pijn door de kennis over de ervaringswereld van chronische pijn te vergroten. De vraagstellingen van dit onderzoek luiden daarom:

- 1 Wat is de aard van de ervaringswereld van patiënten met chronische pijn?
- 2 Waaruit bestaat het verlies aan zingeving in deze ervaringswereld?

Overzicht van het proefschrift

In hoofdstuk II beschrijf ik het theoretisch kader van mijn onderzoek naar de ervaring van chronische pijn. De resultaten van een literatuurstudie worden in dit hoofdstuk besproken en gerelateerd aan een door de filosoof Svenaeus beschreven fenomenologie van gezondheid en ziekte. Het begrippenkader dat door Svenaeus wordt gehanteerd wordt in dit hoofdstuk overgenomen en ingevuld met theoretisch-abstracte, literaire en empirische resultaten. Het hoofdstuk wordt afgesloten met een aanscherping van de onderzoeksvragen.

In hoofdstuk III geef ik een beschrijving van de gebruikte onderzoeksmethode. In het onderzoek is gebruik gemaakt van de empirisch fenomenologische methode zoals deze is beschreven door de wetenschapstheoreticus Maso (Maso, Andringa & Heussèr, 2004). Naast de beschrijving van de

methode wordt in dit hoofdstuk ook een beschrijving gegeven van de wijze waarop het onderzoek concreet vorm heeft gekregen.

In hoofdstuk iv geef ik aan de hand van drie interviews een beschrijving van de wijze waarop de analyse is uitgevoerd. Dit hoofdstuk dient als een logische verbinding tussen hoofdstuk III en hoofdstuk V waarin de resultaten van het fenomenologisch onderzoek worden gepresenteerd.

In hoofdstuk vi ten slotte relateer ik deze resultaten aan het theoretisch kader en beantwoord ik de onderzoeksvragen. Ook doordenk ik de consequenties van deze antwoorden voor de dagelijkse praktijk van de chronische pijnrevalidatie.

II Naar een fenomenologie van (chronische) pijn

In dit hoofdstuk beschrijf ik het theoretisch kader van het onderzoek. Hierin maak ik onderscheid in twee thema's. Het eerste thema heeft betrekking op de betekenis van een zogenaamd fenomenologisch onderzoeksperspectief, het tweede op de samenvatting van de in de literatuur bestaande inzichten in de ervaring van chronische pijn.

Voor de beschrijving van het fenomenologisch perspectief maak ik gebruik van de fenomenologische theorie van gezondheid en ziekte van de filosoof Svenaeus (2000, 2001). Hierin geeft Svenaeus een fenomenologische karakterisering van gezondheid en ziekte. Binnen de fenomenologie draait het om de betekenis van de subjectieve ervaringswereld: de betekenis van de wereld zoals deze concreet door het subject wordt ervaren. Fenomenologische beschrijvingen richten zich op het beschrijven van ervaringen en moeten om die reden worden onderscheiden van de objectieve wereldbeschrijvingen van de natuurwetenschappen¹.

Svenaeus' theorie gebruik ik in dit hoofdstuk in eerste instantie om de betekenis van een fenomenologisch onderzoeksperspectief te verduidelijken, en daarnaast als inhoudelijk kader om de literatuur over de ervaring van pijn in samen te vatten. De gebruikte literatuur omvat zowel resultaten uit theoretisch als uit empirisch onderzoek. Ook zijn een aantal literaire beschrijvingen van pijn in dit kader opgenomen².

Het hoofdstuk sluit ik af met een bespreking van de betekenis van het theoretisch kader voor het gehele onderzoek. Deze bespreking leidt tot het vaststellen van onderzoeksthema's en concrete onderzoeksvragen.

1 De subjectieve wereld wordt in de fenomenologische literatuur ook wel aangeduid als 'leefwereld' of als 'ervaringswereld'. De objectieve wereld van de natuurwetenschappen kan worden gezien als een bepaalde conceptualisatie van deze wereld. Volgens fenomenologen is deze wereld echter wel secundair (Heelan in: Toombs, 2001).

2 Morris (1991, 1998) stelt in zijn onderzoek naar de culturele betekenis van pijn dat pijn een fundamenteel kenmerk is van het menselijk leven en hierdoor is verbonden met religieuze, spirituele, en culturele betekenissen. Deze betekenissen worden niet alleen zichtbaar door wetenschappelijke beschrijvingen, maar komen net zo goed tot uiting in andere cultuurvormen. Zie voor het belang van literaire beschrijvingen voor de medische praktijk ook Vandamme (2007).

Svenaesus' fenomenologische theorie als onderzoeksperspectief

Svenaesus karakteriseert in zijn boek 'The hermeneutics of medicine and the phenomenology of health' gezondheid als een 'thuis-zijn-in-de-wereld' (Svenaesus, 2000). Dit 'thuis-zijn' moeten we volgens Svenaesus begrijpen als een ervaring van 'normaliteit'. In gezondheid verloopt het leven 'normaal': dat wil zeggen vloeiend en min of meer zonder belemmeringen. De mens is druk met zijn projecten en gaat al doende 'op' in zijn activiteiten. Hij staat niet stil bij de vanzelfsprekendheid van gezondheid³ (Ibid.: 92). Met deze opvatting sluit Svenaesus aan bij een opmerking over de aard van gezondheid van de filosoof Gadamer (1996):

'Gezondheid manifesteert zich als een gevoel van welbevinden. Vooral het gevoel van welbevinden dat staat voor openheid voor nieuwe dingen, klaar staan voor nieuwe ondernemingen en een vergeten van onszelf, nauwelijks opmerkzaam voor de beperkingen die ons weerhouden. Dat is wat gezondheid is.' (Gadamer, 1996, in: Svenaesus, 2000).

Deze eerste karakterisering van gezondheid als een 'vanzelfsprekendheid' of een 'onopmerkzaamheid' vormt het vertrekpunt van Svenaesus' fenomenologische theorie. Voor de verdere uitwerking sluit Svenaesus aan bij de filosofie van Martin Heidegger. Vooral Heideggers notie van de mens als een 'geworpen-zijn' 'in-de-wereld' vormt in Svenaesus' theorie een belangrijk uitgangspunt. Volgens deze gedachte bevindt het subject zich altijd in een wereld (de geworpenheid) die zich als een 'betekenisstructuur' aan het subject toont (Ibid.: 92-94). De wereld draagt betekenis en wordt door het subject tegemoet getreden als een veld van mogelijkheden. De wereld is een plaats om in te acteren (het in-de-wereld-zijn) (Ibid.: 92). De relatie tussen subject en wereld bestaat primair uit een *verstaan* van deze mogelijkheden. Het betreft hier concreet het verstaan van abstracte, fundamentele betekenisstructuren als: ruimte, tijd, taal, cultuur en geschiedenis (Ibid.: 92).

Svenaesus stelt naar aanleiding van Heideggers 'in-de-wereld-zijn' dat gezondheid wordt gekenmerkt door het *harmonieuze* karakter van deze *verstaansrelatie*. De wereld doet zich in deze verstaansrelatie daadwerkelijk voor als een betekenisvol veld van mogelijkheden. Het subject is in Svenaesus' theorie in dat geval gezond. Het is namelijk: '*thuis-in-de-wereld*' (Ibid.: 90-94).

3 Alhoewel we in deze tijd ook kunnen spreken over een gezondheidscultus wordt hier iets anders bedoeld. Het gaat Svenaesus niet om de karakterisering van gezondheid als een te bereiken doel met bepaalde karakteristieken, maar om een karakterisering van de gezondheidsservaring.

Het 'thuis-zijn' moet niet worden begrepen als een stabiele toestand. De harmonieuze verstaansrelatie is nooit volledig en nooit permanent. Harmonie moet steeds worden gezocht en gevonden. Svenaeus plaatst deze harmonie in de tijd en vergelijkt het met een voortdurend proces van balanceren (Ibid.: 94-100). Fysieke, psychologische en sociale gebeurtenissen dreigen de verstaansrelatie voortdurend te verstoren en stellen het subject voor de uitdaging deze relatie weer te herstellen. Honger, vermoeidheid, verdriet en ruzie zijn alledaagse voorbeelden van dergelijke verstaansverstoringen. Het zijn oppervlaktefenomenen die verwijzen naar verstoringen van het 'thuis-zijn'. In gezondheid past het subject zich (bijna) onbewust aan deze verstoringen aan door te eten, te slapen of te besluiten de ruzie bij te leggen. Schommelingen in de verstaansrelatie leiden tot een dynamische proces van balanceren wat volgens Svenaeus behoort tot het karakter van gezondheid (Ibid.: 93)⁴.

Het 'in-de-wereld-zijn' houdt voor het subject dus altijd een zekere mate van onzekerheid in. Het 'thuis-zijn' is nooit volledig en kent altijd ook een element van 'niet-thuis-zijn'. De wereld is immers slechts tot op zekere hoogte voorspelbaar en nooit volledig vertrouwd. Het subject is gewend aan deze onzekerheid van de wereld: onzekerheid is voorspelbaar. Honger en dorst komen met regelmaat voor. Net als ruzies, verdriet en momenten van eenzaamheid. Deze – voorspelbare – onzekerheid rekent Svenaeus nog tot het gezonde 'in-de-wereld-zijn'. Svenaeus gebruikt voor het verduidelijken van dit proceskarakter van gezondheid het alledaagse voorbeeld van het rijden op een fiets.

Ook tijdens het fietsen is er sprake van een voortdurend zoeken en bewaken van balans. Zolang er geen slag in het wiel zit, we niet worden opgeschrikt door een langsrazende auto en we geen kuil in de weg tegenkomen gaat dit fietsen als vanzelf (de activiteit van het fietsen zelf is *vanzelfsprekend*; we merken het niet op). De fiets en zijn berijder functioneren in harmonie. Lichte balansverstoringen worden gemakkelijk en onbewust opgevangen. Deze situatie is volgens Svenaeus te vergelijken met de 'normaliteit' van gezondheid. Soms echter wordt de balans ingrijpend verstoord. Bijvoorbeeld door een langsrazende vrachtauto waarvan we schrikken en die ons de berm inblaast. Deze verstoring wordt nu niet meer snel, gemakkelijk en onbewust herstelt. De fietser is de harmonie kwijt en moet deze weer zien terug te vinden (bijvoorbeeld door te slingeren of een voet uit te steken). Zo niet, dan verliest hij hem voor langere tijd (een val!). Deze val markeert – nog steeds

⁴ Gadamer spreekt over deze dynamiek als de 'rhythm of life'. Verschillende 'ritmes' vormen een integraal onderdeel van het menselijke leven (bijvoorbeeld: slapen – waken, eten – ontlasten, etc.). Deze moeten worden opgevat als onderdeel van de normaliteit van het leven. Het zijn weliswaar ook kortdurende verstoringen in de verstaansrelatie, maar vormen uiteindelijk geen teken van ziekte (Gadamer, 1996).

als metafoor – de overgang naar ziekte: het subject is nu niet langer ‘thuis-in-zijn-wereld’.

De overgang van gezondheid naar ziekte houdt een overgang in van een harmonieuze naar een *disharmonieuze* verstaansrelatie⁵. Deze overgang verloopt gradueel waardoor het precieze onderscheid tussen gezondheid en ziekte niet nauwkeurig kan worden aangegeven. Svenaeus geeft aan dat ziekte moet worden onderscheiden van de normale schommelingen in de verstaansrelatie en ontstaat op het moment dat de disharmonie een (semi-)permanent karakter krijgt. Aanhoudende pijn, angst of eenzaamheid zijn symptomen van een dergelijke disharmonie. Svenaeus geeft aan dat de normale – harmonieuze – betekenisstructuur van de wereld door deze disharmonie verandert en voor het subject ‘vreemd’ wordt (Ibid.: 94). Het subject voelt zich in ziekte niet langer meer ‘thuis’ in deze wereld. De wereld is niet langer ‘heimisch’, maar wordt in ziekte ‘unheimisch’ (Ibid.: 93).

Het uitgangspunt van de mens als een subject-in-de-wereld dat hierin zowel ‘thuis’ als ‘niet-thuis’ kan zijn werkt Svenaeus verder uit in een karakterisering van de algemene structuurkenmerken van gezondheid en ziekte.

Gezondheid als ‘thuis-zijn’: structuurkenmerken

Een fenomenologische karakterisering van gezondheid bestaat volgens Svenaeus uit drie, onderling samenhangende, structuurkenmerken. Deze kenmerken volgen uit de hierboven besproken notie van het ‘thuis-zijn’.

Het eerste kenmerk van gezondheid betreft de aard van de verstaansrelatie van subject en wereld. Dit verstaan is niet alleen cognitief (een begrijpen van de structuur van de wereld), maar ook affectief. Het in-de-wereld-zijn is ook een verbonden *voelen* met de wereld. Het in-de-wereld-zijn is ‘gestemd’ (Ibid.: 100). Dit gestemd-zijn van het in-de-wereld-zijn is ook in het hierboven aangehaalde citaat van Gadamer aanwezig. Hij spreekt in dit kader over het *welbevinden* van gezondheid⁶. Ook dit welbevinden moet zowel cognitief (in de zin van *wel-bevinden* dat een begrijpen van de wereld inhoudt) als affectief (in de zin van *wel-bevinden*) worden begrepen. Het gestemd-zijn moet overigens niet worden verward met de aanwezigheid van positieve emoties die met gezondheid kunnen worden geassocieerd. Deze positieve emoties zijn volgens Svenaeus secundair. Met het gestemd-zijn van gezondheid wordt

5 Frank omschrijft ziekte als een situatie waarin de mens de betekenisvolheid van het leven verliest en dit leven in toenemende mate als bedreigend, oncontroleerbaar en chaotisch ervaart (Frank, 1995: pp. 27-53).

6 Gadamer schrijft in ‘The enigma of health’ over het interpretatieve karakter van gezondheid. De verstaansrelatie van subject en wereld is volgens Gadamer een ‘hermeneutisch verstaan’ (Gadamer 1996). Het subject begrijpt zijn wereld door de interpretatie van de betekenissen die deze in zich draagt. Gadamer sluit met deze opvatting aan bij Heideggers notie van het *geworpen-zijn-in-de-wereld*.

een affectieve ondertoon bedoeld waarop deze secundaire emoties worden gebaseerd (Ibid.: 102). Deze ondertoon is (een moeilijk zuiver te ervaren) gevoel van harmonie (Ibid.: 94-111).

Het tweede kenmerk van de ervaring van gezondheid heeft betrekking op de vanzelfsprekendheid van het handelen. In gezondheid kunnen we volgens Svenaeus handelen en in onze projecten opgaan, *omdat* de wereld een vertrouwde betekenisstructuur heeft. Deze structuur vormt de voorwaarde voor de ervaring van de wereld als ‘mogelijkheid’ en tegelijkertijd dus ook de voorwaarde voor betekenisvol handelen. In gezondheid verloopt het handelen grotendeels onbewust. Het primaire ‘gestemde verstaan’ van de wereld wordt al snel overstegen en het handelen zelf verdwijnt naar de achtergrond van de bewuste ervaring. De wereld wordt gekleurd door de gedachten en gevoelens die uit het handelen voortkomen. Dit is volgens Svenaeus de reden waarom het zo moeilijk is om een positieve karakterisering van gezondheid te geven. Het is een nauwelijks bewust te maken achtergrond waartegen het handelen plaats vindt. De fietsmetafoor kan dit inzicht verduidelijken. Als we fietsen zijn we niet betrokken op het fietsen zelf. Trappen, sturen, remmen en opstappen gaan als vanzelf. De handeling zelf verdwijnt uit onze aandacht terwijl het wel de basis vormt voor andere ervaringen. Onze aandacht is tijdens het fietsen bijvoorbeeld gericht op de omgeving: een mooi landschap, een reclameslogan op een bord of een bekende aan de overkant van de straat. Het fietsen zelf worden we ons pas bewust als we onze aandacht erop richten. Zo is het volgens Svenaeus ook met gezondheid. Gezondheid vormt een neutrale achtergrond van ‘thuis-zijn’ waaruit het handelen kan ontstaan en betekenisvol kan zijn.

Het derde en laatste kenmerk van Svenaeus’ fenomenologie van gezondheid heeft betrekking op de positie van het lichaam in de wereld. Het lichaam neemt in Svenaeus’ theorie een bijzondere positie in omdat het als object onderdeel is van de wereld (zoals tafels en stoelen dat zijn) en als subject. Het lichaam is een ‘lichaam-object’ in de wereld tussen andere objecten, en als *mijn* lichaam ook ‘lichaam-subject’. In gezondheid wordt het lichaam volgens Svenaeus vooral als *mijn* lichaam ervaren en vormt dan een vanzelfsprekend onderdeel van mij zelf. Het lichaam bevindt zich als een *lichaam-subject* in de wereld (Ibid.: 106-114). In de fenomenologische literatuur wordt dit ook wel het ‘geleefde lichaam’ genoemd en vormt dan de plaats waar een betekenisvolle wereld tot stand komt. Het lichaam als ‘lichaam-object’ is in deze wereld voornamelijk ‘afwezig’ (Leder, 1991, Marcum, 2004). Het subject merkt het eigen lichaam nauwelijks op terwijl het voortdurend het perspectief op de wereld bepaald.

De vanzelfsprekendheid en onopmerkzaamheid van gezondheid komen terug in de drie kenmerken van gezondheid. Zowel het welbevinden (of de

stemming) als het handelen als het lichaam zijn in de normaliteit van gezondheid afwezig, maar wel fundamenteel. Juist omdat deze afwezig zijn kan het subject 'opgaan' in de wereld en deze wereld als mogelijkheid tegemoet treden. In ziekte verandert dit in-de-wereld- zijn ingrijpend.

Ziekte als 'niet-thuis-zijn': structuurkenmerken

Ziekte vormt in Svenaeus' theorie de pendant van gezondheid. De structuurkenmerken van ziekte zijn dan ook tegengesteld aan de structuurkenmerken van gezondheid. Zo wordt ziekte in Svenaeus' theorie in de eerste plaats opgevat als een 'niet-thuis-zijn' (Ibid.: 93). De tegenstelling tussen gezondheid en ziekte is zoals eerder gezegd niet absoluut, maar gradueel. Gezondheid en ziekte gaan (soms abrupt, soms geleidelijk, soms permanent en soms tijdelijk) in elkaar over.

Net als gezondheid is ook ziekte 'gestemd'. In ziekte betreft het echter de stemming van een disharmonieus verstaan. Svenaeus geeft geen inhoudelijke beschrijving van deze stemming, maar benadrukt dat deze stemming de betekenis van de wereld kleurt (Ibid.: 100-104). Deze wereld krijgt volgens Svenaeus een 'vreemd', 'geheimzinnig' en 'unheimisch' karakter (Ibid.: 104).

Dit unheimische karakter heeft noodzakelijkerwijze gevolgen voor het menselijk handelen. Nu het subject in ziekte niet langer vertrouwd is met de betekenis van de wereld wordt de mogelijkheid tot betekenisvol handelen bemoeilijkt. Svenaeus verduidelijkt dit aan de hand van een alledaags voorbeeld van ziekte: de griep. Als we griep en koorts hebben verandert het karakter van onze wereld. Spierpijn, hoofdpijn, vermoeidheid en stijfheid beïnvloeden de wijze waarop we ons zelf in relatie tot de wereld ervaren. Wat normaal nauwelijks energie kost en we gedachteloos doen (opstaan, wassen, aankleden etc.) is een opgave geworden. Het handelen vindt niet langer als vanzelf en onbewust plaats, maar hapert en vraagt onze aandacht. Gedachten verliezen hun normale structuur en efficiëntie en we kunnen onze concentratie niet lang vasthouden. Emoties vervlakken en de interesse in normaal gesproken belangwekkende zaken verdwijnt (Ibid.: 80-81). Het handelen wordt zo enerzijds bemoeilijkt en verliest anderzijds aan betekenis.

In deze moeizame verstaansrelatie neemt het geleefde lichaam een specifieke positie in. Svenaeus stelt dat deze positie verschuift in de richting van een *ánwezigheid* van het lichaam. Was het lichaam in gezondheid nog vanzelfsprekend (afwezig), in ziekte wordt het pregnant aanwezig. Het vormt het focus van de aandacht, omdat het de bron is van allerlei nare symptomen en gevoelens. Het lichaam eist in ziekte een plek op in de wereld. In plaats van het lichaam in de ervaring te overstijgen en hierdoor gericht te zijn op het doel van de handelingen, is het subject in ziekte gedwongen om zich te

richten op het lichaam. Dit lichaam krijgt hierdoor volgens Svenaeus in toenemende mate het karakter van een *object*.

Zo is ziekte in tegenstelling tot gezondheid vooral een fenomeen dat wordt gekenmerkt door 'aanwezigheid'. Het gestemd-zijn is niet langer neutraal, maar unheimisch, dat wil zeggen; gaat samen met gevoelens van onzekerheid en angst, het handelen zelf blijft niet op de achtergrond, maar verloopt moeizaam en gebrekkig en het lichaam dringt zich als bron van pijn, miselijkheid etc. aan het subject op.

De fenomenologische theorie van Svenaeus biedt een inhoudelijk kader waarmee de fenomenologie van verschillende ziekten kan worden beschreven. De centrale begrippen in deze theorie betreffen de noties van het 'gestemd-zijn', het 'handelen' en het 'lichaam-subject'. Door middel van deze theorie (waarin deze begrippen nog een abstract-theoretische invulling hebben) kan empirisch fenomenologisch onderzoek beschrijvingen geven van specifieke uitingvormen (ziekten) van het 'niet-thuis-zijn'. Zo zou met deze begrippen bijvoorbeeld ook een fenomenologie van depressie geschreven worden of van Diabetes Mellitus (suikerziekte), de ziekte van Parkinson, dementie etcetera kunnen worden beschreven. Deze begrippen krijgen door middel van empirisch fenomenologisch onderzoek een meer empirische inhoud, waardoor de alledaagse betekenis van bepaalde vormen van ziekte zichtbaar wordt. Het onderzoeksperspectief verplaatst zich dan van (abstract-theoretische) beschrijvingen van de ervaringswereld van ziekte in het algemeen naar het niveau van (empirisch-alledaagse) beschrijvingen van de ervaringswereld van een *bepaalde* ziekte. De algemene structuurkenmerken van ziekte ('niet-thuis-zijn', 'gestemd-zijn', 'betekenisvol handelen' en het 'lichaam-subject') krijgen binnen dit tweede onderzoeksperspectief een specifieke – empirische – invulling.

In het volgende deel van de tekst wordt het theoretisch kader ingevuld met de in de literatuur bestaande inzichten in de ervaringswereld van chronische pijn.

Naar een empirisch fenomenologische beschrijving van chronische pijn

Het gaat in een fenomenologie van pijn dus om de karakterisering van een bepaalde subjectieve ervaringswereld. In de bestaande literatuur over de ervaring van pijn wordt (impliciet) op een aantal van de hierboven beschreven structuurkenmerken van deze ervaringswereld ingegaan. Zo geven een aantal auteurs een beschrijving van de gevolgen van pijn voor de tijd-ruimtelijke betekenisstructuur van de wereld en andere van de gevolgen van pijn voor het lichaam-subject. Niet of nauwelijks wordt in de literatuur ingegaan op de

precieze aard van de gestemde verstaansrelatie die de ervaring van chronische pijn kleurt.

Literatuuronderzoek

Voorafgaand aan het empirisch onderzoek heb ik een literatuuronderzoek uitgevoerd naar de ervaringswereld van chronische pijn. Door middel van de trefwoorden: 'chronic pain', 'phenomenology', 'meaning', 'qualitative research', 'life-world' en 'hermeneutic' heb ik in de databases: 'pubmed', 'embase' en 'cinahl' een zoektocht naar relevante literatuur uitgevoerd. De tijdspanne waarbinnen ik heb gezocht beslaat de periode 1995 tot 2007.

De zoektocht leverde in eerste instantie 79 treffers op. Na lezing van de abstracts bleven er hiervan 44 over. Na lezing van de volledige artikelen vielen nog eens 15 artikelen af, omdat deze niet aansloten bij de onderzoeksvraag. Van de overgebleven 29 artikelen heb ik de referenties bekeken en als gevolg hiervan 10 artikelen en/of hoofdstukken aan het theoretisch kader toegevoegd omdat deze inzichten gaven in de aard van de ervaringswereld van chronische pijn. De uiteindelijk geïnccludeerde literatuur is multidisciplinair en omvat empirisch-analytisch onderzoek, fenomenologisch onderzoek en abstract-theoretische beschouwingen.

Pijn en het lichaam

In de fenomenologie wordt het lichaam opgevat 'als lichaam-subject' (Corbin, 2003, Good, 1994: 124, Honkasalo, 1998). In deze opvatting wordt de eenheid van lichaam en geest benadrukt en wordt deze eenheid als fundamenteel voor de ervaringswereld beschouwt (Kugelmann, 1999, Toombs, 1993, 2001, Zaner, 2001). Het lichaam-subject is de plaats waar de wereld ontstaat (Good, 1994: 120-124). Kenmerkend voor het lichaam-subject is dat het een intentionele relatie met de wereld onderhoudt. Het lichaam-subject 'gaat op' in deze wereld (Wils, 1998: 100). Verschillende auteurs beschrijven een kenmerkende verandering in deze gerichtheid als gevolg van pijn⁷.

Het opstandige lichaam

Pijn verstoort de gerichtheid van het geleefde lichaam op de wereld en buigt deze op dwingende wijze om naar een gerichtheid op het pijnlijke lichaam (Steen & Haugli, 2000). Het lichaam neemt tijdens pijn niet langer de van-

⁷ Een vroeg voorbeeld hiervan komt van de fenomenologisch psycholoog Buytendijk (1957). In zijn 'over de pijn' schrijft hij in dit kader: 'In al deze verschijnselen gevoelen wij de duistere disharmonie, het conflict met de zinvolle samenhang die aan al het levende immanent is, maar alleen in de pijn doorleven wij de splijting van de natuurlijkste van alle organische eenheid, namelijk die van ons persoonlijk zijn en ons lichamelijk zijn. Niet een ander, een vreemde, niet een incident, een woord of een gedachte, zelfs niet een ziekte of de dood, als een fenomenaal zelfstandige macht, maar ons lichaam kwelt ons als het pijnlijk wordt (Buitendijk, 1975: p. 27).

zelfsprekende positie in van een 'afwezig' lichaam, maar komt in opstand (Corbin, 2003, Johansson, Hamberg, Westman & Lindgren, 1999, Steen & Haugli, 2000).

Zo ervaart bijvoorbeeld een danser zijn lichaam niet langer als een probleemloos instrument waarmee hij zich kan uitdrukken wanneer hij merkt dat hij door het ontstaan van pijn niet meer 'vrij' kan bewegen. Zijn lichaam is niet langer afwezig, maar wordt hinderlijk áánwezig. Het hapert en dringt zich in de wereld van het subject als een pijnlijk en opstandig lichaam op (Honkasalo, 1998).

Dit opstandige lichaam is volgens de filosoof Leder (1998) niet langer meer een volledig subjectief (geleefd) lichaam. Lichaam en geest vormen niet langer een eenheid, maar komen in zekere zin tegenover elkaar te staan (Corbin, 2003, Steen & Haugli, 2000). Het gebrekkige lichaam is nu in de wereld aanwezig als object. Het lichaam wordt het onderwerp van de wereld en krijgt het karakter van een 'onbetrouwbare ander' (Cassell, 2004: 54) of als 'vreemd' (Kleinman, 1988: 27). De antropoloog Good (1994) geeft, aan de hand van een fragment uit een interview met een jong man met chronische pijn, een empirische beschrijving van deze positie van het lichaam:

'Soms, als ik het moet visualiseren, lijkt het alsof er een ... demon, een monster, in ieder geval iets verschrikkelijks op de loer ligt in mijn lichaam. Het verscheurt me en ... ahh, ik probeer het te beheersen zodat niemand het kan zien [...] Ik ben er als de dood voor ...' (Good, 1994: 121).

Het dwingende lichaam

Het pijnlijke en gebrekkig functionerende lichaam dwingt een positie in de wereld af. Deze positie ligt niet volledig vast, maar wisselt in de tijd. De danser uit het hierboven aangehaalde voorbeeld ervaart zijn pijnlijke lichaam op specifieke momenten of tijdens specifieke handelingen op verschillende manieren. De pijn kan zowel zeer aanwezig als relatief afwezig zijn. Zo zal hij zijn (pijnlijke) lichaam misschien niet bewust ervaren als hij fietst, boodschappen doet of wandelt door de stad, maar alleen als hij danst. De veranderingen in de door pijn bepaalde relatie tussen lichaam, subject en wereld hebben een vloeiend karakter.

Pijn dwingt de gerichtheid van het subject altijd in de richting van het pijnlijke lichaam (en ten koste van een gerichtheid op de wereld) (Good, 1994: 121-124, Jackson, 2000: 142-169). Zonder pijn kan het subject zich natuurlijk ook richten op het lichaam, maar door pijn is het subject *gedwongen* dit te doen (Honkasalo, 2000, Steen & Haugli, 2000). Deze 'gerichtheidsverschuiving' moet niet als een verstandelijke reactie op pijn worden begrepen. Het gaat niet om een keuze van het subject om de aandacht op de pijn te richten

om deze zodoende te kunnen onderzoeken. Het betreft zoals de filosoof Wils (1998: 95) het uitdrukt een situatie waarin 'pijn het lichaam binnensnijdt en het bewustzijn versmalt tot het radicale en isolerende pijnpunt'.

Wat deze onontkoombare gerichtheid op pijn voor een mens kan betekenen en hoe deze pijn de betekenis van de wereld kan kleuren wordt door de schrijver Brodkey (1998) literair beschreven in zijn verhaal 'het pijncontinuüm':

'Plots en zonder waarneembare overgang glijdt men – gleed ik – in een grijze olieachtige, schemerig verlicht omhulsel van bijna totale pijn. Ik kon zeggen dat mijn misselijke toestand al mijn aandacht zo gevangen hield, dat iedere vertrouwde gewaarwording wegviel en zoek was. Pijnloosheid leek oneindig ver verwijderd. Ik bevond me in een pijncontinuüm.

Nog steeds was ik me daar niet van bewust – ik was eenvoudig gehuld [...] in een of ander olieachtig, vuil, half doorzichtig rubberachtig gevoel van ontzetting en van het verlies van iedere normale verbinding met het leven. Sommige gebieden van de lichaamslogica stokten – eventjes –, zoals de logische verwachting, zekerheid zelfs van de volgende ademhaling of van de visuele waarneming. De facto ging het om een ineenstorting van het grootste deel van de gewone verwachtingen, om een reeks van toetakelingen. Pijn brengt helse toetakelingen voort – zij verschijnen geheel en al definitief – in de pijn is men hels ver verwijderd van het licht Gods. Daar kan men haten. Geluk is daar niet-bestaan – is stokkende oplettendheid, stokkende intelligentie, is verdwaasde, grijnzende, verwrongen onzin. Men is bevrijd van de vaderlijke zorg, van de vriendschappelijke bekommernis en van de onwetendheid om het eigen geluk. Men is bevrijd omdat men teneergeslagen is, en wat uit de geest, uit het lichaam opstijgt is niet door zichzelf gewild: men baart [...] een met donkere bloemen bedekt veld [...] de verschillendste schreeuwen, die uitgestoten worden, de verschillendste knarsgeluiden, woedende blikken. Herinneringen, die in een toestand van geluk of pijnloosheid onmogelijk zijn, komen samen en scheppen een wereld, een continuüm, dat teruggaat tot hun begin. Hondskoppige verschijningen, dreigende schema's, ver voorbij slagen en bijtende gewetensvragen brengen de zintuigen heet, weezinwekkend en stinkend in het nauw.' (Brodkey, 1998).

Pijn creëert een wereld die onontkoombaar, angstig en lelijk is. In dit fragment wordt zichtbaar dat de normale structuur van Svenaeus' gezonde wereld volledig is verdwenen en dat wereld bij gevolg 'unheimisch' is geworden. De logica stukt. De wereld is 'verwrongen onzin' geworden. Een duistere, 'vreemde', wereld (het continuüm) is ontstaan. Ook Wils (1998) geeft een pregnante beschrijving van de dwingende kracht van de pijn:

‘Het is juist deze ervaring [van pijn], het zich niet langer in de wereld kunnen verliezen, die van de pijn die messcherpe ervaring van de onontkoombaarheid van het zelf maakt. Hier is geen ontsnappen meer mogelijk, geen opgaan in de alledaagsheid en in de normaliteit van de gezondheid. In de gewaarwording van de pijn wordt de mens op zichzelf teruggeworpen, allereerst in de eenzaamheid en intimiteit van het ‘zich als zichzelf ervaren’. “In de pijn ervaart de mens zijn subjectiviteit: hij moet, hij mag zich hier als zichzelf weten en bij zich aanwezig zijn. Het leven krijgt hier opnieuw waarde” (Wils, 1998: 94).

Wils geeft in dit fragment een beschrijving van het moment dat de pijn zich in de ervaringswereld opdringt. ‘Er is geen ontsnappen meer mogelijk’. Er is geen sprake meer van een gerichtheid op de wereld, maar alleen nog maar op de pijn. Op een gegeven moment bestaat de gehele ervaringswereld uit pijn. Fenomenologisch gezien *is* de wereld nu pijn. Deze gerichtheid houdt volgens Wils tevens een scheuring in van het lichaam-subject. In de ervaring van pijn buigt ‘het zelf’ (het subject) reflexief terug op zichzelf (Wils 1998: 97-98). Deze terugbuiging op zichzelf wordt door de pijn afgedwongen en leidt tot een bewustwording van het zelf: *ik* ben het die pijn heeft. Dit *ik* is – wederom fenomenologisch gezien – normaal gesproken bij de dingen en de wereld. De eigen subjectiviteit wordt volgens Wils dan niet sterk ervaren. Pijn is volgens Wils ‘constitutief’ (scheppend) voor de bewuste ervaring van het *ik*.

Deze constitutieve factor van pijn is echter niet de enige. Pijn kan volgens Wils het subject ook overweldigen en het zelf ‘vernietigen’. Pijn heeft aldus een dubbel karakter: het kan het zelf maken en breken:

‘Tussen de bewering dat pijn het zelf van de mens, waaraan het onbeschermd is uitgeleverd, kan vernietigen en de these dat de gewaarwording van pijn een constitutieve en bewuste zelfgewaarwording uitmaakt, bestaat geen tegenspraak. Juist omdat dit het geval is, kan ook het eerste plaatsvinden. In de acute pijngewaarwording vallen de aanknopingspunten van de buitenwereld, die anders als pure vanzelfsprekendheid voorondersteld worden weg. Daarmee trekt het *ik* in zichzelf samen en ervaart hij zich als zichzelf. In de latere herinnering wordt deze belevenis als een identiteitsfactor bekrachtigd. Wanneer de pijn evenwel een bepaalde duur en intensiteit overstijgt, dan implodeert haar subjectiviteit: zonder ankerpunt valt het *ik* in elkaar. Ik aarzel niet om juist hierin de ‘ontologische betekenis’ van de pijn te zien.’ (Wils 1998:98).

Ook de psycholoog Buytendijk (1957) komt tot een dergelijke waarneming. Hij schrijft: ‘Twee belevingen zijn het, die in het pathetische, dat de voortdurende pijn bezit, op de voorgrond treden. Namelijk het dwangmatig moeten ondergaan als een bewerkt worden, een boren, kloppen, snijden, trekken, knijpen,

branden enzovoort, en het beleven van het zinloze der storing, de ontredde-ring, die niet alleen onze vitale integriteit, maar ook ons geestesleven betreft. Het pathetische van de pijn kan al naar gelang de intensiteit en de bijzondere bestemming en het karakter van de persoon zich in onrust uitten, in ongeduldig worden, in protest, woede en radeloosheid, het eigenlijke pijn lijden is – zoals het word reeds aanduidt – meer een passiviteit, een overgeleverd zijn, waarbij de motorische bewegingen minder krampachtig worden en een toestand van vermoeidheid en verslapt wegstromen, meegevoerd worden optreedt (Buytendijk, 1957: 154). Wils beschrijft dit ter verduidelijking ook als volgt: ‘De subject-object-relatie van het bewustzijn lost op. Het bewustzijn kronkelt samen in zichzelf en wordt een gepijnigd lichaam. Wat blijft is een pure en in zichzelf ineengestrengelde pijn-intentionaliteit (een gerichtheid op de pijn). Het ik verliest iedere bekende en geruststellende omtrek, die in de normale toestand in de bewustzijnsrelatie thuis is’ (Wils, 1998: 100).

De ervaringswereld van pijn: stemming, tijd en ruimte, identiteit

Wat moet worden voorgesteld bij het gestemd-zijn van deze ‘wereldveranderende’ pijn? In de fragmenten van Brodkey en Wils wordt het karakter van deze ervaringswereld literair en theoretisch beschreven, maar blijft de stemming van deze wereld nog impliciet.

Een chaotische wereld

In ieder geval wordt duidelijk dat deze ervaringswereld van chronische pijn volledig ‘out of order’ is. De normale structuur is weggefallen en de wereld is een chaos geworden (Honkasalo, 1998, Kleinman, 1992: 169-198, Råheim & Håland, 2006)). Het subject is in deze chaos volledig overgeleverd aan de onvoorspelbaarheid van de wereld waarin hij is ‘geworpen’ (Harris, Morley & Barton, 2003, Hellström, Bullington, Karlsson, Linqvist & Mattson, 1999, McCracken & Eccleston, 2003, Osborn & Smith, 1998). Pijn wordt hierdoor door een aantal auteurs ook als een ‘wereldbedreigende’ ervaring gezien (Aldrich & Eccleston, 2000, Morley, Davies & Barton, 2005, Scarry, 1985). (Op deze bestaansangst, en op het nagenoeg ontbreken van empirisch fenomenologische beschrijvingen hiervan in de literatuur, kom ik aan het einde van dit hoofdstuk nog terug). Good (1994) geeft in een fenomenologische beschrijving een eerste inzicht in de aard van de ervaring van chronische pijn:

‘Het (de pijn) gaat mijn hoofd in ... m’n kaakspieren ... mijn gehemelte trekt samen en ik drink iets om het te laten ontspannen. Nu gaat het naar beneden, ik heb een brok in mijn keel en het klemt af ... Als het verder naar beneden gaat komt de angst ... ik ga nu ook andere dingen voelen ... mijn hart ... ik word duizelig ... Ik ga sneller ademen en het engste is dat ik de controle ga verliezen [...] Ik moet iets gaan doen, de pijn wordt een complete kwelling.’ (Good, 1994: 123).

Tijd en ruimte: vertragen en indikken

Verscheidende auteurs beschrijven karakteristieke veranderingen in de wijze waarop pijn de tijd-ruimtelijke structuur van de wereld beïnvloedt. Tijd en ruimte zijn fenomenologisch gezien geen objectieve feitelijkheden, maar subjectieve structuren. Tijd is fenomenologisch niet in eerste instantie gelijk aan de kloktijd, maar wordt als een 'duren' ervaren (Jock Murray, 2000, Toombs, 1990). Het gaat hier om het verschil tussen het kwartiertje wachten in de wachtkamer van de tandarts, en het gevoel dat dit kwartier wel een uur duurt. Zo is ruimte in fenomenologisch perspectief ook niet de mathematische becijfering van lengte, breedte en diepte, maar een subjectief ervaren van afstand en bereik.

Ten aanzien van de gevolgen van pijn voor de ervaring van tijd hanteren auteurs verschillende 'gezichtspunten'. Een eerste gezichtspunt dat wordt gebruikt heeft betrekking op de samenhang van verleden, heden en toekomst. Honkasalo (1998) stelt in haar onderzoek vast dat mensen met chronische pijn ervaren dat de tijd stil komt te staan en zodoende een 'langdurig nu' (Hellström & Carlsson, 1996) creëert⁸. In dit 'nu' verliezen verleden en toekomst hun betekenis (Ibid.). Het stilstaan van de tijd betekent volgens haar namelijk dat (onvermijdelijk) ook het levensverhaal 'stokt'. Zolang de pijn aanwezig is worden alle aspecten van het leven hierdoor beïnvloed. De gerichtheid op de pijn verhindert dan ook een gerichtheid op de toekomst en op het vervolgen van het levensverhaal. Zolang voor de pijn geen adequate betekenis wordt gevonden kan dit verhaal (en de tijd) niet in beweging worden gezet (Hellström & Carlsson, 1996). De persoon met pijn draait voortdurend rond in deze zoektocht naar betekenis (Hellström, Jansson & Carlsson, 2000).

Een tweede gezichtspunt heeft betrekking op de discrepantie die binnen het verloop van een concrete ervaring ontstaat tussen de objectieve kloktijd en de wijze waarop het verlopen van deze tijd als 'duren' wordt ervaren. Honkasalo wijst erop dat ook in dit gezichtspunt de pijn vertraagt en dus langer 'duurt' (Honkasalo, 1998). Dit feit wordt nog versterkt door het feit dat het handelen zelf door de pijn wordt bemoeilijkt waardoor ook dit handelen trager verloopt.

Een aantal auteurs stellen dat naast de gevolgen van pijn binnen deze tijdsvensters de persoon in sommige situaties 'buiten de tijd' leeft. Dit is met name het geval als de wereld volledig door pijn wordt ingenomen. Het subject ervaart dan niets anders dan pijn en leeft dan in een 'buitentijdelijke' wereld (Good, 1994; Honkasalo, 1998).

⁸ Zie ook: Hellström en Carlsson (1996) die aan de hand van hun empirisch fenomenologisch onderzoek concluderen dat de toekomst niet langer als een 'ontwikkelingsrichting' wordt gezien, maar als een uitzichtloosheid. Het verleden wordt daarentegen geïdealiseerd als de tijd van de krachtige initiatiefrijke identiteit (Hellström & Carlsson 1996).

Vergelijkbare veranderingen doen zich voor ten aanzien van de ervaring van de ruimte. Ook hier hanteren de auteurs twee verschillende ‘gezichtspunten’. In de eerste plaats wordt geconcludeerd dat de ruimte, opgevat als handelingsruimte, als gevolg van pijn kleiner wordt. Door de pijn wordt de bewegingsvrijheid van de mens beperkt en wordt de leefruimte verkleind tot het huis, of de winkels op de hoek van de straat. Pijn beperkt de ruimte tot het gebied dat door de persoon nog actief kan worden bestreken (Honkasalo, 1998).

In de tweede plaats betreft het de ruimte die de pijn *in* de wereld inneemt. Zoals hierboven al kan deze positie van moment tot moment variëren. Pijn kan als ‘groot’ worden ervaren als deze de volledige wereld inneemt, en als klein als deze slechts op de achtergrond aanwezig is (Honkasalo, 1998). Deze ruimte-inname van de pijn moet worden begrepen in relatie tot de gerichtheid van het subject. Zo is de pijn ‘groot’ als deze de volledige gerichtheid van het subject bepaalt en ‘klein’ als het subject naast een gerichtheid op de pijn ook een zekere gerichtheid op de wereld kan volhouden.

Naast consequenties van pijn voor de tijd-ruimtelijke structuur van de wereld geven een aantal auteurs aan dat ook de ‘textuur’ van de wereld verandert. Hierop wijst met name Toombs (2000). Het handelen met name ondervindt in ziekte (en pijn) meer weerstand waardoor dit handelen ook meer energie kost. Het handelen verloopt trager en in een kleinere ruimte. De wereld krijgt hierdoor een andere (verdikte) consistentie.

Betekenis- en identiteitsverandering

De ingrijpende veranderingen in de betekenisstructuur van de wereld betreffen uiteindelijk niet alleen de wereld, maar ook het subject zelf. Die verandering van het subject is onvermijdelijk omdat subject en wereld door de ervaring met elkaar zijn verbonden (Aldrich & Eccleston 2000).

Zoals gezegd, heeft pijn volgens Wils (1998; 102) een ‘dubbel’ karakter. Pijn leidt zowel tot een manifestatie van het zelf, als tot een verandering van het zelf. De artsen Vandamme en Oderwald omschrijven de mogelijke verandering van het zelf als gevolg van (aanhoudende) pijn als een ‘invreten in de persoon’ (Vandamme & Oderwald, 2004: 166, zie ook: Honkasalo, 2000). Dit ‘invreten’ leidt tot een identiteitsverandering die volgens de arts Cassell kan worden opgevat als een bedreiging van de heelheid van de persoon (Cassell, 1991: 35, zie ook: Hellström et al., 1999, Paulson, et al., 2002). Een aantasting van deze heelheid leidt tot een verlies van de controle over het eigen leven en vormt de bron van persoonlijk lijden (Cassell, 1991: 385-390). Een dergelijke ontregeling leidt volgens Wils tot:

‘Woede, aanklacht, resignatie en vertwijfeling. De tijd van de biografie tot dan toe lijkt tot in de verte weggedreven. De pijn onderbreekt de opeenvolging van de tijd. Stort de lijdende in een subjectieve tijdloosheid en laat een subject vooral alleen. Het ervaart zijn toestand als zinloos.’ (Wils 1998; 102-103).

De aantasting van de heelheid van de persoon en de schade die hiermee aangebracht wordt aan de persoonlijke identiteit kan worden gelezen als een consequentie van Svenaeus’ ‘niet-thuis-zijn’.

Ook in de empirisch-analytische literatuur is de relatie tussen pijn en identiteit aanwezig (Aldrich & Eccleston, 2000, Johansson et al., 1999, Morley et al., 2005, Osborn & Smith, 1998). De identiteit die als gevolg van chronische pijn ontstaat wordt als hulpeloos en krachteloos omschreven en leidt tot een verlies van eigenwaarde (Gustafsson et al., 2004, Osborn & Smith, 1998, Walker et al., 1999) en tot gevoelens van schaamte en schuld (Johansson et al., 1999). Steihaug en Malterud (2002), Steihaug, Ahlsen en Malterud (2002) en Werner en Malterud (2003) geven aan dat personen zich als gevolg van deze identiteitsverandering in een geïsoleerde positie bevinden en moeten vechten voor hun kredietwaardigheid.

Aanscherping van de onderzoeksvragen

Svenaeus’ fenomenologische theorie bevat een aantal basisbegrippen (‘niet-thuis-zijn’, ‘gestemd-zijn’, ‘betekenisvol handelen’ en ‘lichaam-subject’) waarmee de ervaringswereld van pijn kan worden gekarakteriseerd. De theorie functioneert in dit onderzoek als theoretisch kader. De resultaten uit de literatuur geven inhoudelijk invulling aan deze basisbegrippen waardoor een eerste inzicht in de ervaringswereld van chronische pijn ontstaat. Zo wordt duidelijk dat de ervaringswereld als gevolg van pijn ingrijpend verandert. Zowel de tijd-ruimtelijke betekenisstructuur als de positie van het lichaam in de wereld ondergaan fundamentele veranderingen. De ervaringswereld verandert in een chaos en laat het subject achter in een betekenisloos universum. Deze inzichten vormen een eerste antwoord op mijn onderzoeksvraag naar de aard van de ervaringswereld van chronische pijn.

Deze globale karakterisering van de ervaringswereld van chronische pijn komt overeen met Svenaeus’ omschrijving van ziekte als een ‘niet-thuis-zijn’. Met name de veranderingen in de tijd-ruimtelijke structuur van de wereld en de veranderde positie van het lichaam in deze wereld worden door de literatuur ondersteund. De literatuur is echter overwegend van abstract-theoretische aard waardoor de empirische beschrijving van deze pijnwereld nog summier blijft. De eerste onderzoeksvraag kan dan ook verder worden aangescherpt door te vragen naar de wijze waarop de betekenisverandering

van tijd, ruimte en lichaam in de concrete alledaagse ervaring ontstaat en verloopt. Dit perspectief komt in de literatuur niet of nauwelijks voor. Het meeste onderzoek heeft ofwel plaatsgevonden met een tijdsvenster van meerdere jaren, of beperkt zich tot één welbepaald tijdstip. In dit onderzoek vormt de dagelijkse dynamiek van pijn het algemene onderzoeksperspectief. Hierin staat de vraag naar het proceskarakter van de ervaringswereld van pijn centraal. Drie subvragen zijn bij de eerste onderzoeksvraag geformuleerd:

- Kent de alledaagse ervaringswereld van chronische pijn een specifiek proceskarakter?
- Zo ja, hoe verloopt dit proces? (met name ten aanzien van de begrippen ‘stemming’, ‘handelen’, ‘lichaam’)
- Wat zijn van dit proces de generieke kenmerken?

Ook de tweede onderzoeksvraag (betreffende het verlies aan zin) kan – op basis van de notie van het ‘gestemd-zijn’ van de ervaringswereld van pijn – verder worden gepreciseerd. Het ‘gestemd-zijn’ is in Svenaeus’ fenomenologische theorie een belangrijk begrip. In ziekte kent de ervaringswereld zoals gezegd een ‘unheimisch’ karakter. Hiermee doelt Svenaeus op het verlies van het vermogen om de wereld als een zinvol geheel te kunnen ervaren. In de literatuur over pijn blijft de precieze betekenis van dit verlies echter onduidelijk en vaak impliciet. In verschillende empirische beschrijvingen lijken weliswaar angst, woede en/of weerstand aanwezig te zijn, maar wordt het verlies aan zin dat met deze emotionaliteit samenhangt nauwelijks expliciet gethematiseerd. Een nadere uitwerking van het ‘gestemd-zijn’ kan op dit punt dan ook bijdragen aan de theorievorming. De subvraag die bij de tweede onderzoeksvraag is geformuleerd luidt:

- Wat is het karakter van het ‘gestemd-zijn’ van chronische pijn?

III De empirisch fenomenologische methode

In dit hoofdstuk beschrijf ik de in dit onderzoek gebruikte empirisch fenomenologische methode van de wetenschapstheoreticus Maso (2004). De beschrijving wordt voorafgegaan door een bespreking van enkele wetenschapstheoretische kenmerken en uitgangspunten van (empirisch) fenomenologisch onderzoek. Het hoofdstuk wordt afgesloten met een beschrijving van de wijze waarop de empirisch fenomenologische methode in het onderzoek is toegepast.

Kenmerken van fenomenologisch onderzoek

Onder het motto 'Zu den sachen selbst!' tracht Husserl, de grondlegger van de fenomenologie, fenomenen (ervaringen) onbevangen en in hun betekenisvolheid te beschrijven'. Husserls leerling Heidegger omschrijft de opdracht van de fenomenologie als: 'het laten zien van dat wat zich toont, zoals het zich vanuit zichzelf toont' (Ashworth & Chung 2006: 197). Het gaat in de fenomenologie aldus primair om de beschrijving van fenomenen die zich aan het bewustzijn voordoen, niet gehinderd door vooroordeel of wetenschappelijke kennis (Ibid.: 197).

Husserl probeert door deze radicale gerichtheid op de ervaring in zijn fenomenologie een basis te vinden voor een 'strengere' wetenschap. De fenomenologie van Husserl richt zich hiervoor niet alleen op de loutere beschrijving van de ervaring, maar met name ook op het bepalen van het 'wezen' van de ervaring. Deze wezenskernen kunnen volgens Husserl – omdat ze objectief en generiek geldend zijn – gelden als fundament voor de wetenschap (Ibid.: 197-199). De verschillende vakwetenschappen (medische wetenschap, rechtswetenschap etc.) zouden volgens Husserl dan ook op deze manier moeten worden opgebouwd: de rechtswetenschap door zich te richten op de fenomenologie van gerechtigheid, de geneeskunde op de fenomenologie van gezondheid en de geschiedenis op de fenomenologie van de historische ervaring (Ibid.: 196).

Husserl staat aan het begin van een fenomenologische traditie. Veel van Husserls opvolgers hebben zijn ambitie om in de fenomenologie het objectieve fundament van een 'strengere' wetenschap te zien bekritiseerd. Het pro-

¹ Het ging Husserl voornamelijk om de waarneming van verschijnselen.

bleem van Husserls fenomenologie is volgens hen dat de ervaring zélf niet objectief is. Ervaringen zijn altijd gesitueerd en kennen aldus een bepaald (historisch, sociaal-cultureel, persoonlijk) *perspectief*. De fenomenoloog kan zich per definitie niet aan dit perspectief onttrekken. Zuivere ervaringsbeschrijvingen vanuit een neutraal standpunt zijn om deze reden niet mogelijk. De gesitueerdheid van de onderzoeker dwingt hem tot een interpretatie en een *voorlopige* bepaling van de wezenskern van de ervaring. Deze kan niet het fundament zijn van een 'streng' wetenschap. Een conclusie die Husserl uiteindelijk ook zelf erkent. 'De droom is uitgedroomd' zegt hij aan het einde van zijn leven over zijn fenomenologisch ideaal (Ibid.: 197). Husserls opvolgers houden ondanks hun kritiek op het objectieve 'essentialisme' van Husserls fenomenologie wel vast aan het belang van het fenomenologisch onderzoek van de ervaring.

Met name Heidegger zal dit belang in zijn filosofie benadrukken, maar op een andere manier uitwerken. Heidegger is met zijn fenomenologie niet langer op zoek naar het fundament van een 'streng' wetenschap, maar is geïnteresseerd in het vaststellen van de betekenis van het 'Zijn' (Cohen et al., 2000: 7-9). Heidegger richt zich hiervoor op een beschrijving van de mogelijkheidstructuren van het 'Zijn' (Ashworth & Chung, 2006: 199). Een belangrijk uitgangspunt van deze beschrijving is de notie van de mens als 'geworpenheid'. De mens is 'in-de-wereld' en *verstaat* deze wereld volgens Heidegger vanuit zijn gesitueerdheid. Mens en wereld zijn verbonden in een 'verstaansrelatie' (Ibid.: 199-200, Svenaeus in: Toombs, 2001). Dit gesitueerde verstaan maakt de wetenschap weliswaar mogelijk, maar kan hiervoor niet het onveranderlijke en objectieve fundament zijn.

Heideggers fenomenologie heeft tot doel de fundamenteën van het 'Zijn' 'uiteen te leggen'. In die zin houdt zijn fenomenologie een radicale hermeneutiek in die zich richt op: (a) het begrijpen van fenomenen zoals deze zich aan ons presenteren (dit ligt dicht bij Husserls' project), (b) het begrijpen van de wijze waarop wij de wereld, zoals deze zich aan ons presenteert, begrijpen en (c) het begrijpen van het 'Zijn' zelf (Cohen, Kahn & Steeves, 2000: 5). Volgens Gadamer (in: Cohen et al., 2000: 5) komt de tweede omschrijving overeen met de doelstelling van de menswetenschappen. Het onderwerp van (hermeneutisch-) fenomenologisch onderzoek is de wijze waarop wij de wereld ervaren, interpreteren en hieraan betekenis toekennen (Ibid.).

Het begrip 'ervaring'

Binnen de fenomenologie heeft het begrip 'ervaring' een specifieke betekenis. De ervaring betreft de 'voor-theoretische' of 'pre-reflexieve' ervaring (Toombs 2001: 2). Om deze ervaring zichtbaar te maken is het noodzakelijk dat alle in de ervaring aanwezige verwijzingen naar een externe realiteit

‘tussen haakjes’ worden geplaatst. De fenomenoloog krijgt pas zonder deze verwijzingen zicht op de volle rijkdom van de ervaring en kan deze pas dan in volle onbevangenheid beschrijven (Giorgi 1985: 8-21, Van Manen 1990: 35-46, Moustakas 1994: 90-97). Deze ervaring vormt voor fenomenologen het object van onderzoek. De relatie van dit object met de externe realiteit is voor hen verder onbelangrijk. (Ook inbeeldingen, hallucinaties en dromen kunnen bijvoorbeeld onderwerp zijn van fenomenologisch onderzoek (Maso et al., 2004: 14)). Dit betekent overigens niet dat de fenomenoloog het bestaan van deze externe realiteit ontkent (zoals de scepticus). De fenomenoloog ziet er slechts, voor de duur van zijn onderzoek, van af om zich door de ‘tijd-ruimtelijke feitelijkheid’ van de externe realiteit te laten beïnvloeden (Ashworth & Chung 2006: 203). Deze tijd-ruimtelijke feitelijkheid is volgens de fenomenologie voornamelijk een cognitief geconstrueerde feitelijkheid waarmee de mens betekenis aan de wereld toekent. Door deze cognitieve ‘bril’ af te zetten (tussen haakjes te plaatsen) krijgen fenomenologen zicht op de ervaringen die zij willen onderzoeken (Ibid.).

Reductie tót de ervaring: epochè of fenomenologische reductie

Het tussen haakjes plaatsen van deze externe realiteit vormt de eerste stap in het fenomenologisch onderzoek en kan als een reductie tót de ervaring worden opgevat. Deze reductie betreft met name het buitensluiten van gedachten, ideeën en theorieën van de onderzoekers óver de ervaring. Door deze buitensluiting kunnen de onderzoekers de ervaring zo open mogelijk tegemoet treden, en kunnen fenomenologen *‘de ervaring zo volledig en concreet mogelijk, in al haar onderdelen en details, met alle bijbehorende beelden, gedachten, gevoelende andere waarnemingen, ontdekken, bestuderen en beschrijven’* (Maso et al., 2004: 15). Deze reductie wordt in de literatuur de epochè of fenomenologische reductie genoemd (Ashworth & Chung, 2006: 202-204, Van Manen, 1990: 46-51, Maso et al., 2004: 14). Alhoewel deze reductie niet volledig mogelijk is (in alle ervaringsbeschrijvingen zitten verwijzingen naar de externe realiteit) moeten fenomenologen in hun onderzoek maatregelen treffen om deze zo volledig mogelijk uit te voeren (Moustakas, 1994: 33-34).

Als fenomenologen de fenomenologische reductie hebben uitgevoerd en zicht hebben gekregen op de ervaring waarin zij zijn geïnteresseerd kunnen zij hun onderzoek verder vervolgen. Na de reductie *tot* de ervaring betreft dit vervolg een reductie *van* de ervaring (Maso et al., 2004: 45-47).

Reductie ván de ervaring: de eidetische reductie

Tijdens de reductie *van* de ervaring zijn fenomenologen gericht op het beschrijven van het wezen van de ervaring. Deze reductie wordt in de fenomenologie de eidetische reductie (eidos = idee) genoemd (Van Manen, 1990: 42-

46). De eidetische reductie wordt enerzijds uitgevoerd door zoveel mogelijk gelijksoortige ervaringen met elkaar te vergelijken en zodoende de invariante elementen van de onderzochte ervaring vast te stellen, en anderzijds door af te vragen welke van deze invariante elementen kunnen worden weggelaten zonder de betekenis van de ervaring te veranderen. De aldus vastgestelde invariante elementen van de ervaring worden vervolgens als wezenlijk voor de betekenis van de ervaring gezien en vormen het resultaat van de eidetische reductie.

Het resultaat van de eidetische reductie moet niet worden opgevat als een volledige en definitieve beschrijving van het wezen van de onderzochte ervaring. Fenomenologisch onderzoek kent, door de gesitueerdheid van de ervaring en van de onderzoeker altijd een zeker interpretatief – hermeneutisch – element (Van Manen, 1990: 24-27). Het resultaat van het onderzoek is hier door per definitie voorlopig en incompleet (Ibid.).

De noodzaak tot interpretatie: mogelijkheden en beperkingen van empirisch fenomenologisch onderzoek

De reden voor dit voorlopige en incomplete karakter van de resultaten is gelegen in het hermeneutisch (interpretatieve) karakter van fenomenologisch onderzoek. De fenomenoloog is per definitie – omdat ook zijn ervaring is ingebed in een betekenisvolle wereld – en dus geen ‘buitenwereldlijk’ standpunt kan innemen, gedwongen om een interpretatie van de ervaringsbetekenis te geven.

De noodzaak tot interpretatie wordt, naast de gesitueerdheid van de ervaring, verder versterkt door de taal. Ervaringen kunnen alleen worden onderzocht nadat ze zijn uitgedrukt in taal. De fenomenoloog is gebonden aan ervaringsbeschrijvingen en moet uit deze beschrijvingen de betekenis van de ervaring destilleren. Het probleem dat zich hierbij voordoet is het feit dat de betekenis van de taal niet volledig samenvalt met de betekenis van de ervaring. Tussen taal en ervaring zit een breuk (Mooij, 2002: 76-77). Dit betekent dat de fenomenoloog ‘door de taal heen’ moet zien om de betekenis van de ervaring te ‘reconstrueren’.

Deze twee opmerkingen over de noodzaak tot interpretatie houden een relativisering in van de resultaten van empirisch fenomenologisch onderzoek, maar hoeven daardoor nog geen bedreiging te vormen voor het fenomenologisch project. Deze relativisering maakt de resultaten immers niet onbelangrijk. Het hermeneutisch karakter van de ervaring maakt een éénduidige vaststelling van het wezen van de ervaring misschien niet meer mogelijk, maar biedt wel een methode om subjectieve ervaringsbetekenissen *inter-subjectief* te maken. De relatie tussen taal en ervaring is niet helemaal willekeurig, en de betekenis van ervaringen kunnen door buitenstaanders vaak worden

meegevoeld. De fenomenoloog kan hierdoor zoeken naar steeds passender omschrijvingen van de ervaringsbetekenis. Maso schrijft hierover in navolging van Gadamer dat ‘het ontdekte weliswaar geen leugens zal bevatten, maar niet geheel waar zal kunnen zijn’ (Maso et al., 2004: 17).

De uitvoering van de empirisch fenomenologische methode kent – in relatie met de hierboven beschreven opmerkingen over de noodzaak tot interpretatie – een mogelijke beperking. Deze beperking is in onderzoekers zelf gelegen en betreft hun vermogen om *gevoelig te kunnen worden* voor de karakteristieke betekenissen van de te onderzoeken ervaring, en hun vaardigheden om deze betekenissen in ervaringsbeschrijvingen ‘boven tafel te krijgen’. Voorzover deze beperkingen technisch van aard zijn kunnen deze worden opgelost (hieronder volgen hiervoor een aantal concrete aanbevelingen), Maar voor een beschrijving van de ‘*concrete volledigheid en eenheid*’ van een ervaring (Maso et al., 2004: 15) zijn echter ook *invoelende* vaardigheden nodig. Deze vaardigheden zijn van belang om onderzoekers in een ‘doorleefd’ contact met de te onderzoeken ervaring te brengen. Indien deze vaardigheden in onvoldoende mate aanwezig zijn of worden gebruikt kan de interpretatie niet anders dan oppervlakkig zijn en kan de ervaring niet volledig worden gekarakteriseerd. Het is daarom van belang dat onderzoekers voorafgaand aan hun onderzoek over een ‘echte vraag’ beschikken; een vraag die voor hen zo belangrijk is dat deze hen motiveert er langdurig en diepgaand aan te werken.

Een andere mogelijke inperking van empirisch fenomenologisch onderzoek betreft de generalisatiemogelijkheid van de resultaten. Hiervoor wordt in dit type onderzoek gewerkt met het principe van de ‘theoretische saturatie’. Dat wil zeggen dat er zoveel ervaringsbeschrijvingen zijn verzameld totdat er geen nieuwe – aanvullende – inzichten meer worden verkregen. Dit betekent dat de onderzochte ervaring op basis van de verkregen ervaringsbeschrijvingen uitputtend kan worden beschreven en in principe volledig kan worden gekarakteriseerd. De beperking die ten aanzien van het generaliseren van dit resultaat geldt, heeft betrekking op de precieze uitingsvorm van de onderzochte ervaring en op de omgeving waarbinnen deze ervaring is onderzocht. Voor mijn onderzoek betekent dit dat de resultaten gelden voor de chronische pijnervaring zoals deze voorkomt binnen de praktijk van de pijnrevalidatie. Dit is echter een subgroep binnen de gehele populatie van mensen met chronische pijn. Het onderzoek van Breivik en collega’s (2006) laat zien dat slechts vijf procent van de populatie deelneemt aan een pijnrevalidatieprogramma. Een generalisatie naar andere vormen van chronische pijn is op basis van dit onderzoek niet mogelijk.

De empirisch fenomenologische methode van Maso

Maso en collega's (2004) beschrijven in hun boek 'De rijkdom van ervaringen' een empirisch fenomenologische onderzoeksmethode. Hierin wordt onderscheid gemaakt in drie achtereenvolgens te ondernemen stappen in het onderzoek.

Stap 1

De eerste stap in deze methode heeft betrekking op de fenomenologische reductie. De onderzoeker moet hiervoor zowel toegang verkrijgen tot geschikte ervaringsbeschrijvingen als een mogelijkheid creëren om zijn eigen voorkennis over de ervaring tussen haakjes te plaatsen. Maso en collega's (2004) doen hiervoor twee aanbevelingen.

Ten aanzien van het verkrijgen van toegang tot geschikte ervaringsbeschrijvingen wijzen zij op het belang van een goede interviewtechniek. Het moet de geïnterviewde duidelijk zijn dat de beschrijving zoveel mogelijk moet gaan over de inhoud van de ervaring zelf en niet over gedachten die de geïnterviewde heeft óver zijn ervaring. De onderzoeker moet tijdens het interview deze gerichtheid op de ervaring bewaken en zoveel mogelijk naar expliciteringen van (delen) van de ervaring vragen. Maso geeft aan dat dit voor veel mensen niet gemakkelijk is. De mens is normaal gesproken gericht op het beschrijven van situaties in termen van omstandigheden waaronder de ervaring zich voordoet en de opeenvolging van gebeurtenissen. De onderzoeker moet het interview dan ook vooral richten op gedachten, gevoelens en sensaties die de ervaring zelf kenmerken.

Maso stelt hiervoor een open interview voor dat begint met een algemene, open, vraag naar de beschrijving van een bepaalde ervaring. Vervolgens moet de onderzoeker met name doorvragen naar de details van hetgeen door de geïnterviewde wordt verteld. Voor de onderzoeker is het doel van het interview een volledig en juist begrip van de betekenis van de ervaring zoals deze concreet door de geïnterviewde wordt ervaren. Tijdens het interview waakt de onderzoeker ervoor om de ervaringsbeschrijving niet (on)bewust te sturen. Dit sturen van het interview moet worden voorkomen omdat anders het gevaar bestaat dat de fenomenologische reductie wordt verlaten. Om dit te voorkomen doet Maso een tweede aanbeveling.

Voorafgaand aan het interview stelt de onderzoeker een theoretisch kader op waarin alle gedachten, ideeën en theoretische inzichten in de ervaring worden geëxpliciteerd. Maso geeft aan dat dit theoretisch kader in empirisch fenomenologisch onderzoek niet noodzakelijk is, maar dat het hierdoor de onderzoeker wel gemakkelijker maakt om de eigen vooroordelen te herkennen en tussen haakjes te zetten. Op deze manier, is tijdens het interview

(of later tijdens de analyse) eenvoudiger om de fenomenologische reductie te bewaken. De onderzoeker heeft met een dergelijk theoretische kader een concreet instrument om zichzelf tijdens het onderzoek te corrigeren.

Stap 2

Als de interviewer over één of meerdere ervaringsbeschrijvingen beschikt schrijft hij deze volledig uit en kan hij beginnen met de tweede stap van het onderzoek: de eidetische reductie. Het is belangrijk op te merken dat ook deze reductie plaats vindt binnen de fenomenologische reductie. De onderzoeker is gericht op het vaststellen van de wezensbetekenis van de onderzochte ervaring en nog niet met de betekenis hiervan voor wetenschappelijke theorievorming.

Het proces van de eidetische reductie vindt plaats op basis van de praktijk van het samenvatten en het vergelijken van verschillende (imaginaire) ervaringsbeschrijvingen. Als de onderzoeker beschikt over één ervaringsbeschrijving kan hij de eidetische reductie uitvoeren door deze ervaring zo samen te vatten dat de betekenis van de ervaring behouden blijft. Hiervoor verwijdert de onderzoeker alle niet-relevante elementen uit de beschrijving. Deze elementen dragen niets aan de betekenis van de ervaring bij en doen er ook niets aan af. De onderzoeker verwijdert net zolang elementen uit de beschrijving totdat hij niets meer kan verwijderen zonder de betekenis van de ervaring te veranderen. Op dat moment is de eidetische reductie voltooid en beschikt de onderzoeker over een eidetische beschrijving van de onderzochte ervaring.

Het samenvatten is gebaseerd op wat in de fenomenologische literatuur ook wel 'imaginaire variatie' wordt genoemd. Hierbij maakt de onderzoeker gebruik van zijn voorstellingsvermogen om elementen uit de ervaring 'weg te denken', of, omgekeerd, elementen erbij te denken en zodoende de gevolgen hiervan voor de betekenis van de ervaring te bekijken.

Als de onderzoeker de beschikking heeft over meerdere ervaringsbeschrijvingen moet hij deze voor de eidetische reductie met elkaar vergelijken. Hierdoor krijgt de onderzoeker zicht op de invariante elementen (lees: het wezen) van de ervaring.

Stap 3

Als de onderzoeker beschikt over de resultaten van de eidetische reductie moet hij zijn onderzoek verder vervolgen. In deze derde stap van het onderzoek verlaat de onderzoeker de fenomenologische reductie en brengt hij de resultaten van de eidetische reductie in verband met het eerder geëxpliciteerde theoretisch kader. Hierdoor wordt het voor de onderzoeker mogelijk om de betekenis van de resultaten voor wetenschappelijke theorievorming of voor

de praktijk aan te geven. Dit doet de onderzoeker door de voorafgaand aan het onderzoek aangegeven hiaten en/of incongruenties in het theoretisch kader aan te vullen met zijn resultaten.

Methodebeschrijving van dit onderzoek

Voorafgaand aan dit onderzoek heb ik een theoretisch kader opgesteld waarin zowel empirisch-analytische (hoofdstuk I en II) als fenomenologische (hoofdstuk II) theorieën en inzichten in de ervaring van pijn zijn opgenomen. Tevens heb ik hierin ruimte gemaakt voor een aantal van mijn persoonlijke ervaringen met patiënten met chronische pijn (hoofdstuk I). Het theoretisch kader is afgesloten met een aantal concrete onderzoeksvragen die door middel van het empirisch onderzoek zullen worden beantwoord (hoofdstuk I en II).

Werving

Het onderzoek heeft plaatsgevonden binnen de afdeling revalidatiegeneeskunde van een middelgroot, algemeen ziekenhuis. Op deze afdeling is een multidisciplinair behandelteam werkzaam dat zich richt op de behandeling van mensen met chronische pijn. De revalidatiearts die aan het hoofd van dit behandelteam staat, heeft de aan het onderzoek deelnemende participanten geselecteerd.

Criteria voor deelname waren: a) pijnklachten konden worden aangemerkt als chronische pijn (hieronder vallen o.a. chronische lage rug- en nekpijn, whiplash, fibromyalgie), b) goede beheersing van de Nederlandse taal, c) het 'vermogen' van de participanten om de ervaring van pijn goed onder woorden te kunnen brengen.

De revalidatiearts benaderde de participanten tijdens één van haar reguliere contacten. Hierin legde zij de globale doelstelling en werkwijze van het onderzoek uit. Indien de patiënt bereid was om te participeren in het onderzoek gaf zij hen een 'informed consent' mee ter ondertekening en stuurde zij de contactgegevens van de desbetreffende patiënt naar mij.

Voorafgaand aan het onderzoek werd bij de medisch-ethische commissie van het ziekenhuis toestemming voor het onderzoek aangevraagd en verkregen.

Participanten

In totaal hebben 15 patiënten met chronische pijn aan het onderzoek deelgenomen (vijf mannen en tien vrouwen). Tien participanten bevonden zich ten tijde van het onderzoek op de wachtlijst voor het behandelprogramma. Vijf van hen waren recent met het programma begonnen. Alle participanten hadden een pijngeschiedenis van langer dan twee jaar en allen hadden voor-

afgaand aan het bezoek aan de revalidatieafdeling al meerdere hulpverleners geraadpleegd. Alle participanten gaven aan dat de pijn een zeer negatieve invloed had op hun kwaliteit van leven. De leeftijd van de participanten varieerde van 23 jaar tot 62 jaar. Zeven van hen hadden ten tijde van het onderzoek betaald werk, één studeerde en zes hadden een uitkering. De geïncludeerde participanten vertegenwoordigen tezamen een groep met een mooie variatiedekking (zie tabel 1). De verdeling tussen vrouwen en mannen, de gemiddelde leeftijd en de duur van de chronische pijn binnen mijn steekproef komt op deze variabelen overeen met het onderzoek van Breivik en collega's (2006).

Tabel 1 **Participanten**

Naam	Sexe	Leeftijd	Burgerlijke status	Land van herkomst	Opleiding	Werk	Pijnduur
Prachant	man	52	getrouwd	Indonesië	MBO	Nee	2 jaar
Marieke	vrouw	33	alleenstaand	Nederland	HBO	Ja	10 jaar
John	man	62	getrouwd	Suriname	MBO	Nee	15 jaar
Meral	vrouw	34	getrouwd	Marokko	HBO	Nee	5 jaar
Ans	vrouw	48	getrouwd	Nederland	LBO	Ja	8 jaar
Sjaak	man	43	getrouwd	Nederland	MBO	Nee	6 jaar
Phéline	vrouw	52	getrouwd	Polen	WO	Nee	5 jaar
Iris	vrouw	23	alleenstaand	Nederland	HBO	Ja	3 jaar
Ien	vrouw	44	getrouwd	Nederland	HBO	Ja	6 jaar
Peter	man	48	getrouwd	Nederland	MBO	Ja	4 jaar
Ria	vrouw	54	getrouwd	Nederland	MBO	Nee	10 jaar
Lies	vrouw	53	getrouwd	Nederland	LBO	Nee	12 jaar
Rana	vrouw	38	getrouwd	Turkije	MBO	Ja	6 jaar
Henk	man	53	getrouwd	Nederland	MBO	Ja	7 jaar
Diane	vrouw	25	alleenstaand	Nederland	WO	Studeert	3 jaar

LBO = Lager Beroepsonderwijs, MBO = Middelbaar Beroepsonderwijs, HBO = Hoger Beroepsonderwijs, WO = Wetenschappelijk onderwijs

Interviews

Voorafgaand aan het interview werd door de onderzoeker telefonisch contact opgenomen met de participanten. In dit gesprek werd de doelstelling van het onderzoek nader toegelicht en werd de participanten gevraagd het 'informed consent' te ondertekenen. Hierin werd hen geheimhouding ten aanzien van hun naam en andere privé-gegevens gegarandeerd. Alle interviews op één na werden bij de participanten thuis afgelegd. De gemiddelde duur de interviews bedroeg anderhalf uur. In eerste instantie werden de participanten éénmaal geïnterviewd. In een later stadium van het onderzoek bleek echter dat een

bepaald deel van de ervaringswereld onderbelicht was gebleven en heb ik er voor gekozen de participanten uit te nodigen voor een tweede interview. Tien van de vijftien participanten hebben aan dit tweede interview deelgenomen. Twee waren inmiddels onbereikbaar, drie gaven aan hieraan geen behoefte meer te hebben. In totaal heb ik vijftientwintig interviews afgenomen. Tijdens de werving van de interviews heb ik gewerkt volgens het principe van de 'theoretische saturatie'. Dat wil zeggen, dat ik de revalidatiearts heb gevraagd net zolang patiënten aan te zoeken totdat de interviews geen nieuwe inzichten meer gaven.

Voorafgaand aan het interview werd de doelstelling van het interview toegelicht, waarbij ik benadrukte dat het mij als onderzoeker, vooral ging om de persoonlijke ervaring van pijn. De interviews hadden een open karakter en begonnen met de vraag: 'wilt u mij eens vertellen wat de ervaring van pijn voor u inhoudt?' In het verloop van het interview werden meerdere concrete (deel)ervaringen beschreven.

Alle interviews werden op geluidsband opgenomen en werden voorafgaand aan de eidetische reductie woordelijk uitgeschreven (stiltes, haperingen en versprekingen werden niet genoteerd). Alle participanten kregen een uitgeschreven versie van het interview thuisgestuurd met de vraag of zij op de inhoud van het interview wilden reageren indien dit niet overeenkwam met hetgeen ze tijdens het interview hadden bedoeld. Vijf participanten hebben contact opgenomen, maar alleen om te bevestigen dat zij akkoord waren met de inhoud van de interviews. De overigen hebben niet gereageerd. Ik neem aan dat dit mag worden opgevat als een teken van toestemming.

Analyse

Alle persoonlijke ervaringsbeschrijvingen zijn onderwerp geweest van de eidetische reductie. De op geluidsband opgenomen verhalen van de proefpersonen werden hiertoe beluisterd en de transcripties werden een aantal malen in hun geheel gelezen. Vervolgens werden de beschrijvingen samengevat met inachtneming van de essentie van het verhaal. De analyse had een cyclisch karakter in de zin dat ik tijdens het samenvatten steeds teruggreep op de geluidsband en de volledig uitgeschreven interviewtekst. Dit proces van luisteren, lezen en samenvatten resulteerde uiteindelijk in 15 eidetische beschrijvingen van de ervaringswereld van chronische pijn die vervolgens tot onderwerp zijn gemaakt van een tweede fase in de eidetische reductie.

In deze tweede fase heb ik de ervaringsbeschrijvingen onderling vergeleken en de invariante elementen van de ervaringswereld vastgesteld. Uit deze invariante elementen werd vervolgens een beschrijving van de ervaringswereld van chronische pijn gedestilleerd.

De resultaten van de eidetische reductie heb ik aan het eind van het onderzoek in verband gebracht met de inzichten uit het theoretisch kader zoals dit tevoren was geformuleerd. De hierin concreet geformuleerde onderzoeksvragen zijn op basis van de empirische gegevens beantwoord.

IV Naar een beschrijving van de ervaringswereld van chronische pijn: de eidetische reductie

Tijdens het empirisch deel van dit onderzoek heb ik al snel het gevoel over waardevolle ervaringsbeschrijvingen te beschikken, maar ben ik lange tijd onzeker over de precieze betekenissen die in deze beschrijvingen liggen opgesloten. De eidetische reductie blijkt een weerbarstig proces waarin ik de verschillende beschrijvingen laagje voor laagje moet ‘afpellen’ voordat er iets van een karakteristieke betekenisstructuur duidelijk wordt.

De interviews zijn rijk aan informatie. De participanten spannen zich bijzonder in om mij deelgenoot te maken van hun wereld. Zonder uitzondering ben ik meer dan welkom om met hen over de aard van deze wereld te komen praten. Alle participanten benadrukken meermaals de waarde die dit onderzoek zou kunnen hebben voor ons als buitenstaanders.

Ondanks deze enthousiaste en welwillende medewerking is het niet gemakkelijk om vat te krijgen op het eigen karakter van de pijn. De interviews zijn aangrijpend en indrukwekkend, maar qua inhoud ook erg verschillend. Iedereen heeft zijn of haar eigen verhaal te vertellen. Soms speelt schaamte in deze verhalen een belangrijke rol. Soms verdriet. Soms ook het verlies van een beloftevolle toekomst. Soms het terugverlangen naar een harmonieus verleden waarin alles nog ‘goed’ was. Deze emoties lijken mij in eerste instantie zo ver uit elkaar te liggen dat ik niet goed kan inzien wat het karakteristieke van deze ervaring zou kunnen zijn. Ook vind ik mijn eerste conclusies over deze betekenissen te oppervlakkig. Ik moet dieper graven en me richten op de betekenissen die al deze verschillende ervaringen met elkaar verbind.

Na een aantal maanden krijg ik het gevoel dat het ‘afpellen’ van de ervaring tot waardevolle inzichten begint te leiden. Door het voortdurende interviewen, het bestuderen van deze interviews, het vergelijken van de interviews onderling en met de theoretische inzichten én het tussen haakjes plaatsen van mijn conclusies ontstaat er gaandeweg zicht op het ‘hart’ van deze ervaring.

In dit hoofdstuk beschrijf ik dit proces van de eidetische reductie aan de hand van drie interviews. Hierdoor wordt de wijze waarop ik de eidetische reductie concreet heb uitgevoerd duidelijk. De keuze voor de drie interviews komt voort uit het feit dat deze in de reductie een belangrijke rol hebben gespeeld. Tezamen vormen zij een tekst waarin ik voor het eerst een aantal centrale betekenissen van chronische pijn in onderlinge samenhang zag. Deze betekenissen blijken uiteindelijk een wezenlijk onderdeel te zijn van de

chronische pijnervaring. Door de uitkomst van de eidetische reductie in dit hoofdstuk concreet te beschrijven, vormt deze tekst een verbinding tussen het voorgaande hoofdstuk over de methode van het empirisch fenomenologisch onderzoek en het volgende hoofdstuk over de eindresultaten van de eidetische reductie over het geheel van de vijftientig interviews.

Drie interviews

Het gaat om de interviews van Marieke, John en Rajesh. Hun verhalen lijken in eerste instantie erg verschillend. Hun levens zijn ook erg verschillend en zij worstelen ieder op een heel eigen manier met hun chronische pijn. Toch wordt na een herhaalde bestudering van hun interviews een bepaalde identieke betekenisstructuur in hun ervaringen zichtbaar. Chronische pijn blijkt een bepalend element in hun wereld te zijn. Pijn leidt – van tijd tot tijd – tot isolement en verwoesting.

Marieke

Het eerste interview dat ik in het kader van dit onderzoek heb is met Marieke. Marieke is een jonge vrouw van drieëndertig jaar die sinds tien jaar chronische pijn heeft. Marieke woont alleen en heeft een vriend. Ze is gedeeltelijk afgekeurd en probeert als zelfstandige inkomsten te krijgen uit een eigen internetreisbureau. Marieke heeft een Hbo-opleiding in de financiële dienstverlening afgerond. Toen ik haar vroeg voor een interview over haar chronische pijn, gaf zij aan dit graag te doen. Marieke komt tijdens het interview over als een enthousiaste en ondernemende vrouw. Ze kan goed over haar ervaringen vertellen en neemt hiervoor uitgebreid de tijd.

In dit interview beschrijft Marieke veel verschillende ervaringen, waaronder één waarin de pijn plotseling heel heftig wordt. In deze ervaring wordt zichtbaar hoe haar wereld als gevolg hiervan in korte tijd verandert. Het fragment begint op het moment dat Marieke en haar vriend na een dagje winkelen tijdens hun vakantie weer terugkomen bij de garage waar zij hun auto hebben geparkeerd. Marieke is moe van een lange – maar leuke – dag.

‘... Op een gegeven moment klapte ik in elkaar. Het was ... de energie was op. ... Gewoon he-le-maal bek-af! Alles deed nog meer zeer dan dat ik tijdens de dag had ervaren. ... Ik had samen met mijn vriend heerlijk gewinkeld. Lekker in allerlei winkeltjes gekeken en. ... Echt een leuke dag. Ook dan voel ik de pijn wel, maar die is dan niet zo aanwezig. Bij die parkeergarage kwam die pas echt opzetten. Ik was toen ineens op! Maar niet alleen lichamelijk, ook geestelijk was ik helemaal op ... Ik kon niks meer hebben ... Dan moet ik me helemaal in mezelf keren om me bij elkaar te rapen. Op dat moment wil ik wél gewoon verder! ... We hadden van tevoren

besloten om nog even naar een wijnkelder te gaan. Gewoon leuk om even wijn te proeven – en dat vónd ik ook leuk – alleen mijn lijf was helemaal op. Toen had ik in mezelf een conflict. ... Ga ik wel of niet verder? Eigenlijk gaat dat dan helemaal niet. Ik wil wel, maar die pijn neemt al mijn energie weg. ... Dat is dan zo'n strijd van binnen! ... Dat is echt niet meer leuk ... dan ben ik ... ja ... Mijn lijf zegt gewoon: STOP! IK WIL NIET MEER! ... Ik wil dan gewoon alleen maar blijven zitten. Gewoon inploffen ... en niks meer. ... Gewoon dood zijn. ... Gewoon niks ... Weg zijn van de wereld ... Op dat moment is het weer helemaal mis. ... Ik heb die momenten vaker. ... Ik kan het dan niet meer aan. Die pijn blijft dan maar komen. ... Ik wil dan ook niet meer door. Ik kan het niet meer opbrengen. Ik ben het zat! Ik ben het helemaal beu. ... Dat niets meer helpt en dat die pijn me helemaal stuk maakt.'

Al tijdens mijn eerste interview met Marieke krijg ik de indruk dat dit voor haar een belangrijke ervaring was. Ze beschrijft deze ervaring als antwoord op mijn vraag wat chronische pijn voor haar leven betekent. Tijdens het interview komt ze ook regelmatig op deze ervaring terug. Niet zozeer dat *deze* concrete ervaring belangrijk is, maar wel een aantal kenmerken hiervan. De ervaring die zij bij de parkeergarage heeft gehad, is voor haar een prototypische ervaring. De meeste van de door haar beschreven ervaringen hebben eenzelfde structuur. De beschrijvingen beginnen op een moment waarop zij zich moe voelt en de pijn in intensiteit toeneemt. In deze beschrijvingen spreekt Marieke over vier aspecten van haar pijn: het plotselinge ontstaan van de pijn, het energieverlies, de strijd en het moeten opgeven. In het bovenstaande fragment zijn de inhoudelijke kenmerken van deze aspecten al enigszins zichtbaar. Het gaat mij op dat moment in eerste instantie om een bepaalde volgorde waarin deze aspecten elkaar opvolgden. Deze aspecten lijken mij – aan het begin van de eidetische reductie – wezenlijk voor Marieke's ervaring van pijn. Ik vraag me af of deze aspecten ook bij John en Rajesh aanwezig zullen zijn.

John

John is de tweede persoon die ik interview. Hij is tweeënzestig, geboren in Suriname, getrouwd en vader van twee volwassen zonen. Hij heeft een technische opleiding op mbo niveau afgerond. Sinds vijftien jaar heeft John chronische pijn. Hij is volledig afgekeurd. Hij leeft samen met zijn vrouw in een klein appartementje waarin hij vooral televisie kijkt en soms probeert wat te knutselen en elektronische apparatuur repareert. John kijkt vooral uit naar de weekeinden waarin zijn zonen met hun vrouwen en hun kinderen bij hem op bezoek komen. Vooral het spelen met zijn kleinkinderen geeft hem veel voldoening.

John maakt tijdens het interview een vermoeide indruk. Hij geeft aan dat het voortdurende 'vechten tegen de pijn' hem veel energie kost en dat hij veel

‘somberder’ is dan vroeger. Vroeger was hij vrolijk en sterk en kon hij goed voor zijn omgeving zorgen. Hij was de man waar zijn familie en vrienden naar toekwamen als zij problemen hadden. Daarvan is volgens John niets meer over. ‘Ze’ hebben hem niet meer nodig. ‘Ze’ komen dan ook haast niet meer. John is door de pijn veel van zijn vrienden – en zijn sociale status – kwijtgeraakt. John’s beschrijvingen van de pijnervaringen lijken in bepaalde opzichten op de ervaring van Marieke. Er zijn echter ook verschillen.

‘Als je met die pijn wil overleven moet je afleiding zoeken. Ontspanning. Knutselwerk of zo ... Maar soms lukt dat niet meer. Dan wordt het te erg. ... Dan zie je het niet meer zitten ... Dat overkomt mij geregeld. Dan draai ik helemaal door. ... Het is dan verschrikkelijk. ... Kijk. Op het ene moment heb je een iets lichtere pijn in je lichaam. In je rug, in je been. Maar op een gegeven ogenblik heb je van die erge pijnen en iedereen die je benadert, daar reageer je boos op. Heel negatief. Mensen afsnauwen ... Je voelt dan zo’n erge pijn! ... Ik kan die niet beschrijven. ... Heel irriterend ... pijnlijk ... Op zo’n moment wil je dat niemand met je praat. Zo heftig is die pijn dan. Dan wil je alleen maar ergens stilletjes in een hoekje liggen. De pijn van je afhouden. Zelfs je vrouw, je kinderen, alles wat je lief is ... Ze mogen wel blijven, maar ze mogen niet tegen je praten. ... Ze *moeten* je met rust laten! En soms duurt dat dus een hele dag. Je bent dan alleen maar met die pijn bezig. Op een gegeven moment wordt je dan agressief en ga je rare dingen doen. ... Als die pijn komt, ga ik rustig naar mijn slaapkamer. Ik vertel niemand iets. Dan ga ik plat liggen en kijken of het overgaat. En als het niet overgaat en niemand komt in mijn buurt dan is het goed. Maar als er iemand in je buurt komt en zelfs als die iets positiefs tegen je zegt, dan begin je gewoon agressief te worden. Je begint rare antwoorden te geven en zo. Mijn vrouw weet dat heel goed, dus die laat me dan met rust Als ik daar dan zo lig probeer ik een beetje tv te kijken. Een beetje afleiding zeg maar. ... Meer er zijn dan ook momenten, dan kan ik gewoon helemaal niks hebben. Alles doet dan pijn ... dat is echt verschrikkelijk. ... Dan wil ik het liefste gaan slapen. Soms neem ik dan ook slaaptabletten in. ... Als ik daar lig ga ik wel rare dingen denken. Soms denk ik: ik neem gewoon een handvol tabletten, dan ben ik ten minste helemaal weg. Dat heb ik ook wel eens tegen mijn vrouw gezegd. Als ik zo pijn moet lijden, dan hoeft het voor mij echt niet meer. ... Het is echt verschrikkelijk! Dan lig ik op mijn bed, in mijn hand die tabletten ... en die wil ik dan echt gebruiken. ... Hoep! Klaar ... weg! ... Op dat moment ben ik niet meer boos ... meer depressief. ... Je voelt je dan heel raar in je hoofd. ... Hoe moet ik dat uitleggen? ... Het is heel raar. Je kan nog maar aan één ding denken. ... Om mezelf af te maken. ... Die pijn gaat maar door, gaat maar door. ... Die blijft maar komen. ... Het is dan allemaal zo intens! Zo heftig! De enige manier om hier uit te komen is om jezelf van kant te maken ...’

Ook in deze ervaring is het plotselinge ontstaan van pijn ('het overkomt mij'), het verzet ('je bent alleen maar met de pijn bezig'), en het verlies ('je kan maar aan één ding denken ... om mezelf van kant te maken') zichtbaar. Het verzet krijgt – anders dan in de beschrijving van Marieke – bij John een emotionele (agressieve) lading. De pijn dwingt hem om 'ergens stilletjes in een hoekje te gaan liggen'. Hij *moet* zich op zijn pijn concentreren en reageert geïrriteerd als hij hiervan wordt afgeleid. Op een gegeven moment verliest John echter de strijd en kan hij helemaal 'niets meer hebben': hij wil 'weg'.

Alhoewel de ervaring van John verschilt van die van Marieke op het punt van de heftige emotionaliteit spreekt ook Marieke over een 'conflict' en een 'strijd van binnen'. Op het moment waarop de pijn opkomt – en Marieke aangeeft heel weinig energie te hebben – moet zij zich 'helemaal in zichzelf keren en zich bij elkaar rapen'. Het verzet is gericht tegen de opgekomen pijn. Marieke lijkt op een minder emotionele manier deze strijd aan te gaan, maar ook door haar wordt deze strijd in afzondering worden gestreden. Ook zij wil op een gegeven moment 'niets meer, alleen ergens zitten en gewoon inploffen'.

Zo'n verlies van energie vormt echter geen onderdeel van John's ervaringsbeschrijving. Hierin lijkt hij juist veel energie te hebben, en te vechten tegen zowel zijn omgeving als tegen zijn pijn.

Ondanks deze ogenschijnlijke verschillen tussen de ervaringen is er wel eenzelfde basale beweging in beide ervaringen zichtbaar. Deze beweging beschrijf ik in eerste instantie als een terugtrekking uit de alledaagse sociale werkelijkheid naar een plek waar John en Marieke niet worden gestoord en zij zich volledig op hun pijn kunnen richten. Deze beweging lijkt mij niet vrijwillig te zijn, maar door de pijn zowel te worden geïnitieerd als inhoudelijk (het verzet) te worden bepaald.

Deze beweging wil ik nu als eerste verder uitdiepen. De beschrijvingen van Marieke en John geven voldoende informatie voor een dergelijke uitdieping, maar ook het interview met Prachant blijkt hiervoor van informatief. Hierin wordt met name ook de wijze waarop de strijd tegen de pijn afloopt, beschreven.

Prachant

Prachant is een tweeënvijftigjarige autorijinstructeur. Hij is na Marieke en John de derde die ik interview. Prachant is geboren in Indonesië, getrouwd en heeft twee kinderen. Sinds twee jaar heeft hij pijn. Deze pijn is het gevolg van een aanrijding die hij tijdens een rijles heeft gehad. Deze aanrijding heeft veel indruk op hem gemaakt en speelt ook tijdens het interview een grote rol. Prachant heeft het gevoel ontsnapt te zijn aan – zoals hij zelf zegt – het noodlot. De pijn die hij sinds deze aanrijding voelt kan hij moeilijk met zijn gezin en zijn familie delen. Hij schaamt zich voor het feit dat hij niet meer

kan werken en voelt zich niet langer meer het 'krachtige en verantwoordelijke gezinshoofd'.

Tijdens het interview maakt Prachant een zeer vermoeide indruk. Hij spreekt langzaam, is regelmatig de draad van het verhaal kwijt en geeft aan altijd maar moe te zijn. Deze vermoeidheid uit zich ook in zijn alledaagse bezigheden. Prachant komt nauwelijks zijn huis uit, en meestal maar weinig van zijn plek op de bank af. Het oplopen van de trap kost hem al (te) veel energie. Tijdens het interview beschrijft Prachant onder andere een ervaring die lijkt op die van Marieke en John. De ervaring begint op het moment dat de pijn is opgekomen en hij het gevoel heeft hierdoor zich hierdoor niet meer goed te kunnen bewegen.

'De pijn wisselt voortdurend. Als ik minder pijn heb kan ik me beter bewegen. Dan kan ik bijvoorbeeld helpen om de tafel af te ruimen. Ik heb dan nog een beetje energie. Maar ... als die pijn dan erg geworden is ... dan kan ik niets meer. Het is dan net of ik helemaal groggy ben ... als een bokser hang ik dan in de touwen. Alles doet me pijn, maar ik ben ook helemaal suf. ... Ik heb dan helemaal geen kracht. Wat ik dan het liefste wil is liggen. Als ik zou gaan staan zou ik meteen in elkaar zakken. Die pijn is ... die heb ik in mijn benen, mijn rug, alles doet dan zeer. Maar ook suf. Ik kan mijn hoofd op een gegeven moment niet meer optillen. Ik lig dan helemaal voor pampus. Vorige week kwam mijn zwager binnen en ik lag echt met mijn hoofd ... ik kon geen kracht zetten om mijn hoofd even op te tillen. ... Of mijn hand. ... Ik kon hem niet eens even gedag zeggen! Ik heb dan helemaal geen controle meer. Het is als het ware alsof je bewusteloos bent. Helemaal verdoofd, maar wel die pijn. ... Ik voel me dan een zombie. ... Het is ... ik kan het niet goed uitleggen. ... Het is alsof je gaat slapen. Een normaal mens gaat slapen en gaat dromen. Maar als ik zo'n aanval krijg, kan ik me helemaal niets meer herinneren. Van de week is mijn vrouw naar de markt gegaan en kreeg ik weer die pijn. Ze is om 11.30 u. weggegaan en pas om 16.00 u. weer thuisgekomen. Ik kan me daar helemaal niets meer van herinneren. Ik weet dat ik nog iets heb gegeten en iemand door de telefoon heb gesproken, maar ik weet daar dus niets meer van. ... Helemaal van de wereld! En van het ene op het andere moment! ... Ik denk dat ik dan alleen maar met die pijn bezig ben ... maar proberen om die pijn van me weg te houden. Dan lig ik op de bank en probeer ik die pijn maar van me af te houden. ... Daar word ik ook zo moe van! Altijd maar knokken tegen die pijn. ... En hij is me toch de baas. ... Ik moet hem wel accepteren ... Soms wordt het me teveel. Ik wil eigenlijk niet meer. Ik kan het niet meer opbrengen. ... De pijn sloopt me ...'

Net zoals Marieke en John vertelt Prachant over een plotselinge overgang, namelijk het moment dat hij kan helpen met het opruimen van de tafel zolang hij nog wat energie heeft. Als de pijn te erg wordt kan hij echter niets meer.

Prachant gaat in zijn beschrijving echter nog verder. Hij geeft een karakterisering van het *vervolg* van deze ervaring. Een eerste in het oog springende aspect hiervan is een soort verlaging van de bewustzijnstoestand. Prachant voelt zich als ‘een bokser die – helemaal groggy – in de touwen hangt’. Hij is ‘helemaal suf’, ‘voelt zich een zombie’ en kan niet meer op zijn benen staan. Ook zijn herinneringsvermogen is aangetast. Het normale leven gaat volledig aan hem voorbij. Dit element van de ervaringswereld wordt in de interviewfragmenten van Marieke en John niet benoemd. Zij stoppen hun beschrijvingen net voordat deze fase lijkt op te treden. Marieke spreekt wel over ‘inploffen’, waarmee ze misschien hetzelfde aanduidt als Prachant, maar dit wordt niet echt duidelijk.

De fase die Prachant omschrijft als ‘groggy zijn’ wordt voorafgegaan door een beschrijving van een fase waarover hij zegt dat hij ‘op de bank ligt’ en moet ‘knokken tegen de pijn’ en probeert ‘deze pijn van zich af te houden’. Dit lijkt weer overeen te komen met John’s strijd tegen de pijn. Ook hij spreekt over het ‘van zich afhouden van de pijn’. Uiteindelijk is de pijn ook hem echter de baas. In de laatste zinnen van het interviewfragment is nog iets zichtbaar van het moeten opgeven dat eerder door Marieke en John ook al werd aangegeven, namelijk dat het hem teveel wordt, dat de pijn hem sloopt en dat hij hier geen weerstand meer aan kan geven.

De ervaringen van Marieke, John en Rajesh geven mij het idee dat er een bepaalde gedeelde ervaring is die ik in eerste instantie ‘pijnaanval’ noemde. Deze ervaring ontstaat op het moment waarop de pijn plotseling in intensiteit toeneemt, dan aanleiding wordt voor het ontstaan van een soort verzet tegen de pijn en die afloopt met een soort verlies. Deze eerste karakterisering is echter nog erg abstract en oppervlakkig. Ik kan met deze basale structuur echter wel verder op zoek naar meer inhoudelijke karakterisering van de afzonderlijke delen van deze ervaring. Op dit niveau van de ervaringen lijken er nog verschillen aanwezig te zijn. Zo spreken Marieke en Prachant over energieverlies en vermoeidheid, maar John niet. Hij spreekt echter wel over een heftige emotionaliteit, een kenmerk dat bij Marieke en Prachant weer volledig afwezig is. Prachant spreekt ten slotte over een specifieke afloop van deze ervaring waarin hij het gevoel heeft dat hij ‘volledig van de wereld is’. Geldt dit echter ook voor Marieke en John? Welke individuele ervaringskenmerken kunnen ook op een meer algemeen niveau worden aangegeven?

Verskillende ervaringen

Ik besluit de globale structuur van het opkomen van de pijn, het verzet en het verlies als een kader te gebruiken voor een inhoudelijke karakterisering

van deze ervaring. Hiervoor ga ik in de interviews op zoek naar fragmenten waarin deze verschillende aspecten van de ervaring van pijn worden beschreven. Dit blijkt niet moeilijk te zijn. Vrijwel alle ervaringsbeschrijvingen hebben elementen van deze aspecten in zich en lenen zich voor een inhoudelijke beschrijving.

'De pijn aanval'

Ik wil begrijpen wat er precies gebeurt als Marieke, John en Prachant vertellen dat de pijn 'opkwam', 'heviger werd' of 'erg was'. Hiervoor lees ik de verschillende interviewfragmenten nog eens door en selecteer ik de momenten waarop dit deel van de ervaring wordt beschreven. Marieke beschrijft het ontstaan van dit moment meestal als zeer abrupt. 'Ineens was ik op', zegt ze bijvoorbeeld. 'die pijn is dan zo aanwezig!'. Bij haar treden deze momenten vooral op als ze druk is geweest. Bijvoorbeeld als ze voor haar internetreisbureau veel achter de computer heeft moeten werken:

'Ik heb dan de hele dag achter die computer gezeten, en gebeld en geregeld, en dan overvalt die pijn me. Dan kan ik ineens ook niets meer. Ik ga dan meestal maar even liggen.'

Bij John verloopt het opkomen van de pijn in de regel veel geleidelijker. Hij voelt in de ochtend al dat het 'een moeilijke dag zal worden'.

'Ik sta dan al op als een man van 80 – 90 jaar zeg maar. Ik heb geen fut. Nergens zin in. Ik voel me dan helemaal slap in mijn lichaam. Ik ga dan maar een beetje tv kijken. Een beetje afleiding zoeken. Maar ik voel die pijn dan langzaam maar zeker erger worden. Meestal ga ik dan maar weer op bed liggen en afwachten. Dit kan wel een hele dag duren.'

Ook bij Prachant is het heviger worden van de pijn een geleidelijk proces. Meestal ontstaat de pijn in de loop van de dag. Het ontstaan is alleen abrupt als hij net iets heeft gedaan:

'Als ik minder pijn heb kan ik me beter bewegen. Dan kan ik bijvoorbeeld helpen om de tafel af te ruimen. Ik heb dan nog een beetje energie. Maar daarna ... als die pijn dan erg geworden is ...'

Het moment waarop de pijn opkomt is niet hetzelfde. De pijn kan plotseling opkomen, maar ook geleidelijk. Mijn interpretatie is dat dit te maken zou kunnen hebben met 'leefstijl'. Marieke is veel actiever dan John en Prachant waardoor zij misschien veel abrupter met haar grenzen wordt geconfronteerd.

Ze wil veel ondernemen en accepteert niet dat dit door de pijn niet meer zou kunnen. Misschien drukt zij de pijn hierdoor langere tijd weg waarna deze dan plotseling in alle hevigheid komt opzetten. John en Prachant hebben een veel rustiger levensstijl en lijken zich in een veel vroeger stadium aan de pijn aan te passen. Dit zou een verklaring kunnen zijn voor het feit dat de pijn veel langzamer komt opzetten. Dit idee wordt ondersteunt door de beschrijving van Prachant waarin hij zegt dat de pijn wel plotseling komt opzetten als hij net iets heeft gedaan.

Mijn – voorlopige – conclusie is dat het kenmerk van de ervaring is dat pijn opkomt, maar dat de situaties waarin dit zich voor doet kunnen verschillen. Mijn vervolgvraag is wat ik me precies moet voorstellen bij dit opkomen van de pijn. Wat gebeurt er dan precies?

Een eerste idee hierover krijg ik naar aanleiding van het eerste interview-fragment van Marieke. Hierin zegt ze dat de pijn ‘er de hele dag al was, maar niet zo *aanwezig*’. De pijn hinderde haar eerder op de dag niet, maar is dan slechts op de achtergrond aanwezig. Dit ‘op de achtergrond aanwezig zijn van de pijn’ lijkt mij een contrast te vormen met het opkomen van de pijn. In mijn eerste interpretaties over de ervaringswereld noem ik dit het ‘op de voorgrond treden van de pijn’. Dit op de voorgrond treden blijkt in de verschillende interviews een dwingend moment te zijn. John beschrijft dit immers als volgt:

‘Afleiding heb ik nodig. Dan kan ik die pijn nog wel een beetje vergeten. Maar als die erger wordt dan lukt dat niet meer. Dan ben ik bijvoorbeeld een beetje aan het knutselen, en heb ik alleen die lichte pijn. Maar op een gegeven moment dan gaat dat niet meer. Dan ga ik allemaal fouten maken en kan ik alleen nog maar aan die pijn denken.’

De pijn *eist* de aandacht op. John kan hier niet omheen en *moet* ‘aan zijn pijn denken’. Deze beweging komt overeen met Marieke’s opmerking over het *aanwezig* zijn van de pijn. Het opkomen van de pijn is dwingend omdat de pijn de aandacht opeist en het centrale onderwerp van de ervaring wordt. Deze beweging is in de verschillende beschrijvingen identiek. Wel is er sprake van een verschil in de mate waarin de pijn zich op de achtergrond kan bevinden. In Marieke’s geval is de pijn soms maar nauwelijks aanwezig. Dit geeft haar de ruimte om actief te zijn. In het geval van Prachant is die er veel meer.

‘Ik heb altijd maar die pijn in mijn schouders, mijn hoofd. Het straalt ook uit naar mijn rechter arm. Ik heb tintelingen in mijn rechter hand. Dat heb ik altijd. ... Mijn linker been ... een beetje een dood gevoel. Als ik lange afstanden loop ben ik soms kortademig. Ik ben ook zo moe, zo lusteloos, depressief. ... Ik val regelmatig op de bank in slaap. Ik kan de dag maar moeilijk doorkomen.’

Mijn conclusie is dat de pijn voortdurend de aandacht opeist, maar dat de mate waarin dit geldt afhankelijk is van de pijnintensiteit. Als de pijn hevig is gaat alle aandacht uit naar de pijn. Als de pijn minder hevig is kunnen Marieke, John en Prachant zich ook op hun omgeving oriënteren. Deze oriëntatie op de omgeving kan echter sterk verschillen.

Het verschuiven van de aandacht van de omgeving naar de pijn leidt tot een situatie waarin Marieke, John en Prachant uiteindelijk volledig op hun pijn zijn gefocust. Deze situatie lijkt te worden beschreven in termen van verzet. Ook de inhoud van dit verzet wil ik begrijpen.

‘Verzet’

Met name Marieke en John hebben over dit verzet gesproken. John in heel expliciete en emotionele termen. Marieke veel ingetogener. Voor John is dit verzet heel fysiek.

‘Ik heb zelfs mijn hele huis kapotgeslagen! ... door woede ... Ik wordt dan zo gek van die pijn! Ik moet dan dingen kapot gaan maken! Ik ga dan gooien met spullen. Als het maar kapot gaat. Mijn vrouw moet dan ook echt weg zijn. Iedereen in mijn buurt doe ik dan wat aan.’

Deze beschrijving gaat over het moment waarop de pijn John's aandacht bijna volledig opeist. De woede lijkt vooral radeloosheid te zijn. John weet niet wat hij met de pijn aanmoet. De pijn begint hem – zoals hij zelf zegt – ‘op te vreten’.

Deze heftige emotionaliteit is bij Marieke helemaal niet aanwezig. Toch lijkt ook zij een strijd te voeren. Een strijd ‘van binnen’.

‘Ik zoek dan een rustpunt en ga met mijn gedachten naar mijn hartgebied. Daar kan ik rust ervaren door rustig op mijn hartslag te letten en ... De pijn voel ik dan wel, maar ik ben er dan op een bepaalde manier van losgekoppeld. Ik kan me dan goed concentreren en voorkomen dat mijn gedachten niet op hol slaan. Ik voel alles ... ook de pijn ... die is dan heel sterk aanwezig ... ik voel dat dan continu, maar kan er toch nog rustig bij blijven ... Dat is dan de strijd die ik voer. Ik probeer zo de pijn onder controle te krijgen. Dit lukt soms ... een beetje.’

Het wordt mij duidelijk dat John en Marieke twee heel verschillende manieren hebben gevonden om zich te verzetten tegen hun pijn. Ook Prachant heeft een heel eigen manier om zich tegen de pijn te verzetten.

‘Ik probeer de pijn heel lang uit te stellen. Gewoon door me heel stil te houden. Veel te rusten. En als die pijn dan toch heviger wordt, dan probeer ik een beetje

met die pijn mee te gaan. Ik ga dan heel rustig liggen en wachten ... een beetje proberen te slapen. Ik probeer me niet gek te laten maken. Ik denk dan vaak aan vroeger, aan mijn jeugd in Indonesië en probeer dan de pijn een beetje te vergeten ... ik heb vroeger ook wel aan meditatie gedaan en dat probeer ik dan ook te gebruiken.'

Prachant probeert, net als Marieke, zijn aandacht te verleggen naar een onderwerp buiten de pijn. Anders dan John – die letterlijk het gevecht met de pijn aangaat – ondernemen Prachant en Marieke nog een laatste poging om de pijn buiten de aandacht te houden. Dit lijkt ze in eerste instantie ook te lukken. Het kost ze veel energie en concentratie, maar daarmee kunnen ze nog even voorkomen dat de pijn volledig op de voorgrond komt.

De wijze waarop de strijd wordt gevoerd, kan dus verschillen. *Dat* er verzet is, en dat deze gericht is tegen het op de voorgrond treden van de pijn is echter een generiek kenmerk van de verschillende ervaringen. Ook het eindpunt van de ervaring blijkt steeds het zelfde te zijn. Uiteindelijk wordt de strijd verloren en wordt de hele ervaring door pijn ingenomen.

'Verlies'

Dit verlies wordt door Marieke en John beschreven in termen van een existentieel verlies. Beiden geven aan op dit moment uit het leven te willen stappen. Als de opkomst van de pijn volledig is hoeft het voor hen niet meer. Dit is voor mij een aangrijpend beeld. In dat licht begrijp ik het verzet tegen de pijn ook beter. Marieke, John en Prachant *moeten* wel tegen hun pijn vechten, omdat anders hun bestaan wordt vernietigd.

Wat echter niet duidelijk wordt is de wijze waarop deze ervaring eindigt. Allen zitten tijdens het interview rustig tegenover mij en vertellen hun verhaal over – onder andere – deze existentiële betekenis van hun pijn. Deze ervaring moet dus op een enig moment weer aflopen. Maar hoe?

Prachant geeft in zijn eerste interview als enige een eerste inzicht in deze afloop. Het beschrijft zich – na het verlies – als 'een bokser te voelen die in de touwen hangt'. 'Helemaal groggy', 'knock-out, buiten westen'. Ook geeft hij aan zich dan min of meer bewusteloos te voelen. Veel meer kan hij er mij echter niet over vertellen. Hij weet niet 'hoe hij het mij moet vertellen'. Het is een toestand van verminderd bewustzijn. Een 'soort trance'.

Om deze ervaring toch te kunnen begrijpen besluit ik een tweede interview met Marieke en John te houden. Voorafgaand aan dit interview vertel ik hen over mijn eerste conclusies naar aanleiding van de interviews die ik tot op dat moment had bestudeerd en vraag hen of ze mij meer kunnen vertellen over hun ervaring van dit moment (het moment nadat de pijn hun ervaring volledig had ingenomen).

John geeft aan dat hij dit eigenlijk niet kan. Hij heeft er – letterlijk – de woorden niet voor. Het enige wat hij kan zeggen is dat hij dan ‘voelt dat hij op bed lag, dat de pijn verschrikkelijk was en dat hij niets meer om zich heen hoorde’.

‘Ik ben dan weg en voel dan niets meer. Helemaal niets meer. Ik hoor niks, ik zie niks. Alleen de pijn ... die is er dan nog steeds ... Het lijkt wel alsof ik slaap ... Ik weet het niet, het is heel gek ... Ik heb pijn, maar ben toch rustig.’

Deze omschrijving lijkt me overeen te komen met die van Prachant: er is ook nu sprake van een zekere bewustzijnsdaling. De pijn wordt echter nog steeds gevoeld. Er is nog geen sprake van een andere gerichtheid dan die op de pijn. Marieke geeft in het tweede interview wel een inhoudelijke beschrijving van haar ervaring op dat moment.

‘Ik lag op de bank en was een beetje rustig geworden. De pijn ging nog steeds door mijn lijf. Op een gekke manier ben ik toch rustig. Het lijkt alsof ik een joint heb gerookt of zo ... Ik weet niet hoe lang ik hier al lig ... Soms val ik geloof ik echt in slaap, maar soms hoor ik toch ook nog iets van buiten ... Ik ben tussen slapen en wakker-zijn in. Het gekke is dat de pijn er nog steeds is, maar dat ik er niet meer door van streek raak. Het is prima zo ...’

Veel meer informatie krijg ik niet. Dit aspect van de ervaringswereld kan niet goed onder woorden worden gebracht wat misschien ook wel het kenmerk van deze ervaring is. Ik heb in ieder geval de indruk gekregen dat er een moment was – dat optreedt nadat de pijn de volledige ervaring heeft ingenomen – waarop er wel sprake is van pijn, maar niet langer van het verzet die daar een fase eerder nog onderdeel van is. Andere interviews geven mij later in de eidetische reductie meer informatie over deze ervaring zoals ik in het volgende hoofdstuk zal rapporteren.

De verschillende aspecten van de ervaringswereld – de opkomst van de pijn, het verzet en het verlies beginnen geleidelijk ook inhoudelijk vorm te krijgen. Ik krijg langzaam maar zeker de indruk dat ik grip begin te krijgen op de ervaringen van chronische pijn en deze ervaringen ook gemakkelijker kan karakteriseren. Ik heb de indruk gekregen dat de opkomst, het verzet en het moeten opgeven elkaar min of meer opvolgen en uiteindelijk – via de nog wat vreemde ervaring van de bewustzijnsdaling – weer terugkeert bij het uitgangspunt.

De vraag naar het proceskarakter

Marieke, John en Prachant bevestigen in het tweede interview dit proceskarakter. De 'pijnaanvallen' vormen een onderdeel van hun dagelijkse werkelijkheid. Voortdurend zijn zij zich bewust van een pijn die op de loer ligt en elk moment kan toeslaan.

Op dit moment in de eidetische reductie heb ik het gevoel te beschikken over een karakteristiek van de vorm van de ervaringswereld van chronische pijn. Het proceskarakter zie ik ook later in de andere interviews steeds weer terugkeren. De verschillende fasen in dit proces zijn mij echter nog niet helder. Naast het proceskarakter moet ik de inhoud van de ervaringswereld nog verder onderzoeken. Mijn eidetische reductie richt ik vanaf dit moment dan ook meer op de inhoudelijke karakterisering van de opkomst, het verzet en het verlies. Daarvoor kan ik putten uit het materiaal van mijn andere interviews.

V Ervaringswerelden van chronische pijn

In dit hoofdstuk presenteer ik de resultaten van het totale empirisch onderzoek. Na in het vorige hoofdstuk te hebben beschreven hoe ik tijdens de eidetische reductie te werk ben gegaan – en hierin vooral inzicht begon te krijgen in het globale verloop van een pijnaanval – ga ik in dit hoofdstuk in op de inhoudelijke karakteristieken van deze ervaringswereld. De ervaring van chronische pijn zal dynamisch, dwingend en dreigend blijken te zijn. Pijn speelt in deze wereld de rol van angstwekkende indringer. Hoewel de verhalen van de participanten over hun individuele ervaringen gaan, ontstaat in de tweede analyse inzicht in de karakteristieke ‘grondstructuur’ van deze wereld. Deze ‘grondstructuur’ bestaat uit de karakteristieke opeenvolging van een drietal afzonderlijk te onderscheiden fasen. Het beschrijven van deze fasen – inclusief de wijzen waarin deze in elkaar overgaan – is het eerste onderwerp van dit hoofdstuk.

Het tweede onderwerp van dit hoofdstuk betreft een formele vaststelling van de resultaten van de eidetische reductie in het licht van het in hoofdstuk 11 beschreven theoretisch-fenomenologisch begrippenkader. Dat wil zeggen dat ik de inzichten uit de eidetische reductie vertaal naar het begrippenkader zoals ik dit eerder heb samengesteld. Hierdoor kan ik in het laatste hoofdstuk de theoretische relevantie van de eidetische reductie bespreken en aanwijzen.

Door deze opzet beschrijf ik in dit hoofdstuk zowel de relatie tussen de ervaringsbeschrijvingen en het resultaat van de eidetische reductie, als de relatie tussen deze reductie en de (fenomenologische) theorieën van chronische pijn.

Het proceskarakter van de ervaringswereld van chronische pijn

Uit de verhalen van de participanten blijkt dat chronische pijn in de loop van uren, dagen, weken en maanden een grillig patroon van extreme intensiteitswisselingen volgt. De pijn komt op en gaat weer weg in een voortdurende en onvoorspelbare cyclus. Dit kenmerk van de ervaringswereld heb ik in het vorige hoofdstuk al aangegeven naar aanleiding van de beschrijvingen van Marieke, John en Prachant (als het komen en gaan van pijnaanvallen). Zoals ik daar opmerkte is dit kenmerk ook in andere interviews zichtbaar.

‘Ik heb altijd pijn. Echt altijd. Maar het gaat om die momenten waarop de pijn me teveel wordt. Dan wordt hij ineens heel hevig en kan ik een tijdje niets meer.’

(Phéline: arts, arbeidsongeschikt verklaard, getrouwd, sinds vijf jaar chronische pijn)

‘De pijn ligt altijd op de loer. Op ieder moment kan hij opkomen en ik weet niet precies wanneer. Ik weet alleen dat ik dan helemaal van de kaart zal zijn.’

(Iris: zweminstructeur, alleenstaand, sinds drie jaar chronische pijn)

De pijn neemt in de meeste verhalen plotseling in intensiteit toe en volgt vanaf dat moment een kenmerkend patroon. Dit patroon zal ik hieronder verder inhoudelijk beschrijven door onderscheid te maken in een drietal fasen. Tezamen vormen deze fasen de basis van wat ik vanaf nu een ‘pijnaanval’ zal noemen: een pijnaanval is de éénmalige opkomst en afname van de pijnintensiteit.

De frequentie waarin deze intensiteitwisselingen (vanaf nu: pijnaanvallen) zich voordoen verschilt sterk tussen de participanten. Allen hebben minstens twee van deze aanvallen per week. Zeven van hen hebben deze aanvallen vaker dan vier keer per week.

Fase 1: De ervaringswereld in pijnlijke rust

Fase 1 is de fase die zich in het alledaagse leven het langst voordoet. Zij vormt de ‘ondergrond’ waaruit de pijnaanvallen ontstaan. In deze fase staat het in hoofdstuk iv beschreven ‘verlies’ centraal.

Chronische pijn betekent verlies. Handelingen en activiteiten die normaal gesproken vanzelfsprekend zijn en moeiteloos worden uitgevoerd kosten nu veel energie of moeten zelfs worden opgegeven. Dit verlies is heel basaal en wordt in de verhalen voornamelijk beschreven als een verandering in het zelfbeeld.

‘Ik heb veel verdriet en ik rouw om het verlies van mijn huisartspraktijk. Dat is iets wat ik heel erg mis. Mensen helpen is toch een deel van mezelf ... ik wil niets anders ... Dat is een groot gemis! Soms zie ik een grote man lopen over straat en dan denk ik: Die ken ik nog als klein jochie. En dat grijpt me dan zo aan ... Ik moet me dat niet teveel herinneren. Ik heb nog wel veel goeds in m’n leven, maar heb ook heel veel ingeleverd ... De pijn heeft een totale verandering in mijn leven te weeg gebracht. Dat wat ik vroeger kon kan ik nu niet meer. Ondanks het feit dat ik

probeer om zo dicht mogelijk bij dat oude leven te komen kom ik tientallen keren per dag situaties tegen dat ik dat niet meer kan. Niets gaat meer automatisch.'

(Phéline: arts, arbeidsongeschikt verklaard, getrouwd, sinds vijf jaar chronische pijn)

'Vroeger had ik lef en kon ik alles aan. Ik was sterk en had onbeperkt energie. Ik hielp iedereen met allerlei klussen. Niets was me teveel. Nu kan ik niets meer. Ik voel me nutteloos en afgedankt. Ik zit hier maar een beetje doelloos in dit huis ... En dat doet me veel pijn.'

(Sjaak: timmerman, arbeidsongeschikt verklaard, getrouwd, sinds zes jaar chronische pijn)

Dit verlies van waardevolle vermogens en karaktertrekken gaat samen met verschillende emoties. Sommige participanten spreken over boosheid, andere over verdriet, schaamte en/of rouw. Ze zeggen hun oude identiteit kwijt te zijn. Ze ervaren de pijn als de markering van de breuk tussen hun oude (meestal sterke en initiatiefrijke) en hun nieuwe (zwakke en soms waardeloze) 'ik'.

'Vroeger was ik rij-instructeur. Ik werkte zeventig uur per week en vond dat heerlijk. Mensen opleiden voor hun rijbewijs was m'n lust en m'n leven. En moet je me nu zien. Ik kan niets en zit hier maar een beetje op de bank ... Ik was iemand! ... En nu? ... niets meer ...'

(Prachant: autorij-instructeur: gedeeltelijk arbeidsongeschikt verklaard, getrouwd, sinds twee jaar chronische pijn)

'Ik ben constant bezig met knokken. Ik moet vechten om nog een beetje een normaal leven te kunnen leiden. Vroeger ging dat allemaal vanzelf en kon ik alle problemen zelf oplossen. Nu moet ik steeds aan anderen vragen iets voor me te doen. Ik voel me nutteloos ... Ik ben echt zó veranderd.'

(Rana: parttime medisch secretaresse, getrouwd, sinds zes jaar chronische pijn)

Het verlies is niet altijd zo ingrijpend als uit de interviewfragmenten van Prachant en Rana blijkt. In sommige interviews blijkt het verlies veel subtieler te zijn, en alleen *bepaalde* aspecten van het dagelijkse leven te betreffen. Het zelfbeeld van deze participanten is minder ingrijpend te zijn aangedaan.

Zij spreken over een bepaald facet van hun leven dat zij door de pijn hebben moeten inleveren. Bijvoorbeeld het sporten op een hoog niveau, of het intensief kunnen studeren of muziek kunnen maken. Andere aspecten van het dagelijks leven kunnen in deze gevallen nog wel worden uitgevoerd, waardoor er nog steeds sprake is van een zinvol bestaan.

‘Ik ben van mezelf een enorm sportmens. Ik wil altijd maar bewegen en bezig zijn. Dat gaat met die pijn natuurlijk niet meer. Ik heb me moeten aanpassen en het sporten moeten minderen. Dit is me na drie jaar wel redelijk gelukt hoor ... Ik moest wel! Ik kan nu redelijk wandelen en fietsen ... Daar kan ik me ook nog wel mee uitleven ... Het zelfde geldt voor mijn studie. Ik wilde heel graag diergeneeskunde studeren omdat ik dan ook lekker bezig zou kunnen zijn, maar dat ging dus ook niet. Het was lichamelijk te zwaar. Ik heb toen gelijk besloten te stoppen en ben wiskunde gaan studeren in Delft. Dat is ook dichterbij.’

(Diane: student, thuiswonend, sinds drie jaar chronische pijn)

Diane kan zich kennelijk gemakkelijker dan bijvoorbeeld Prachant en Rana aanpassen aan de pijn. Het verlies dat zij door de pijn ervaart is minder ingrijpend. Als het haar gevraagd wordt geeft ze wel aan dat ze veel dingen niet meer kan, maar in termen van zinervaring lijdt ze er dan minder onder. Het lukt Diane om alternatieven te vinden en in die zin goed met de pijn om te gaan.

Deze verschillen geven de variatie aan die tussen de participanten aanwezig zijn. Voor sommigen geldt dat ze veel van zichzelf hebben verloren, voor anderen geldt dit veel minder, of geldt dat ze het verlies hebben geaccepteerd. Deze laatste groep is – veel beter dan de eerste – in staat om weer vooruit te zien en nieuwe doelen in het leven te formuleren.

Het zoeken van alternatieven om met de pijn om te gaan is een thema in de verschillende interviews, maar is dus niet altijd succesvol. Daar waar Diane er in slaagt om deze alternatieven te vinden, heeft Prachant de moed opgegeven. Hij ziet geen mogelijkheid meer om het verlies te kunnen overstijgen en weer relevante doelen in zijn leven te vinden.

Het zoeken naar alternatieven houdt de poging in om het verlies te beperken, of te compenseren en het normale leven zoveel mogelijk te benaderen en/of in stand te houden. Van de geïnterviewde participanten hebben zeven nog een baan. Acht hebben nog een sociaal leven dat ze zelf als ‘redelijk tot goed’ kwalificeren. Geen van allen is echter tevreden over de kwaliteit van hun leven; de pijn heeft hen teveel afgenomen, en kan maar moeilijk worden

geaccepteerd. In het gunstige geval kent de pijn van de participanten een overwegend matige intensiteit waardoor men nog redelijk kan functioneren. Werk, hobby's en andere handelingen of activiteiten zijn – soms met enige aanpassing – nog mogelijk. In het ongunstige geval geldt dat de intensiteit van de pijn te hoog is en de participanten in hun meeste dagelijkse handelingen zijn beperkt. Deze participanten werken niet, hebben hun hobby's opgegeven en moeten zich beperken tot een zeer laag activiteitsniveau. De meesten van hen (acht) verblijven vrijwel voortdurend in huis. Zij ondernemen nauwelijks activiteiten en slapen veel.

Ondanks de soms sterke verschillen in het activiteitsniveau van de verschillende geïnterviewden is fase 1 de situatie waarin het handelen *optimaal* is. Het is de fase van relatieve, pijnlijke, rust. De pijn is zoals ik eerder aangaf nog voornamelijk op de achtergrond aanwezig.

'Ik heb pijn. In mijn rug, mijn benen, mijn spieren. Die pijn voel ik altijd. Als ik mijn bed uitkom begint het al ... Het is constant. Als ik ga zitten heb ik pijn, als ik ga lopen heb ik pijn, als ik ga liggen heb ik pijn. Welke houding ik ook aanneem ... ik heb altijd pijn. Het klinkt misschien gek, maar aan die pijn ben ik wel een beetje gewend geraakt. Daar kan ik alles nog wel mee doen.'

(Rana: parttime medisch secretaresse, getrouwd, sinds zes jaar chronische pijn)

'Ik moet er rekening mee houden. Niet te lang zitten, niet te lang staan en niet sjouwen. Niet gaan hardlopen. Gewoon niet teveel dingen op een dag plannen. Ik kan alles, maar probeer niet alles te doen. Dan krijg ik de volgende dag de rekening gepresenteerd. Ik heb voortdurend pijn en moet daar rekening mee houden ... Als ik ga lopen wordt het al erger. Honderd meter is een limiet. Die ene plek in mijn rug wordt dan steeds erger. Ik voel het dan ook in mijn been.'

(Ien: lerares basisschool, getrouwd, sinds zes jaar chronische pijn)

Het niveau waarop het handelen in fase 1 mogelijk is, varieert echter sterk. Voor Rana en Ien geldt dat ze in deze fase redelijk goed kunnen functioneren. Beiden werken en kunnen met wat aanpassingen nog veel dingen ondernemen. Voor anderen is dit niveau van handelen in fase 1 al onmogelijk. Zij werken niet en kunnen ook thuis maar heel weinig doen.

'Die pijn beperkt me gewoon in alles. Wandelen zit er niet meer in. Fietsen gaat ook niet meer. Autorijden nog een beetje. Van hier tot het centrum ... en dan is dat ook afgelopen. Het beperkt me gewoon in alles. Ik kan geen kant meer op. Als

mijn vrouw straks thuiskomt ga ik weer een stukje lopen ... 2 blokjes om of zo ... Maar dan is het waarschijnlijk ook: tot aan de hoek en dan ... over. Dan gaat het gewoon niet.'

(Henk: metaalbewerker, getrouwd, sinds zeven jaar chronische pijn)

De pijnervaring modelleert het gedrag van de participanten. Zij weten wat ze wel en niet kunnen doen en proberen op deze manier enerzijds de pijnintensiteit te controleren en anderzijds een optimale daginvulling te behouden. De participanten zoeken voortdurend naar deze balans. Steeds vragen zij zich af of ze een bepaalde handeling of activiteit wel of niet zullen uitvoeren, en of ze tegen de pijn in zullen gaan of niet. Doen ze dit niet, verliezen ze nog meer, en doen ze dit wel, dan wordt de pijn al snel heviger. Dit zoeken naar balans kost de meeste participanten veel energie.

'Van dat knokken wordt je zo moe! Dat je weer aan de dag moet beginnen en dat je al weet hoe zwaar het gaat worden. Omdat je 's nachts al slecht hebt geslapen begin je al vermoeid aan de dag. Je hebt wel weer wat energie, maar heel weinig. De energie die je normaal nog overhebt voor bijvoorbeeld een noodsituatie heb je al opgebruikt. Ik heb gewoon geen extra energie.'

(Rana: parttime medisch secretaresse, getrouwd, sinds zes jaar chronische pijn)

'Ik ben altijd zo moe. Gewoon suf. Ik snap daar niets van. Ik heb ook helemaal geen kracht. Ik val soms als een papzak in elkaar. Ik kan het niet goed uitleggen ... Net alsof je dagen niet hebt gegeten. De pijn is er, maar ook dat suffice ...en geen kracht ...'

(Prachant: autorij-instructeur: gedeeltelijk arbeidsongeschikt verklaard, getrouwd, sinds twee jaar chronische pijn)

Na weken, maanden en jaren te hebben 'geknokt' tegen hun pijn zijn de participanten murw. Zij kunnen het nauwelijks nog opbrengen om zich tegen hun pijn te verzetten.

Dit gevoel van geen energie meer te hebben, moe te zijn en geen kracht meer te hebben is ook weer niet bij iedereen even duidelijk aanwezig. Voor sommigen geldt dit altijd, voor anderen alleen als ze teveel van zichzelf hebben gevraagd. Vermoeidheid en pijn hangen wel altijd met elkaar samen.

'Ik ga nog vaak winkelen met vriendinnen. Lekker even shoppen. En dat gaat dan op zich goed totdat ik moe begin te worden. Dan begin ik me vooruit te slepen en dan

kan ik die meiden haast niet meer bijhouden. Zo moe word ik dan ineens. Terwijl ik me die ochtend juist heel goed voelde. Ook de pijn wordt dan heviger. Het beste ga ik dan snel naar huis. ... Ik ben dan de rest van de middag helemaal versleten.'

(Meral: financieel adviseur, arbeidsongeschikt verklaard, ongetrouwd, sinds vijf jaar chronische pijn)

Wel kunnen pijn en vermoeidheid qua intensiteit van moment tot moment verschillen. Als de pijn een hoge intensiteit heeft, is er ook sprake van een sterke vermoeidheid en omgekeerd. Een causale richting tussen deze twee fenomenen kan op basis van de interviews niet worden aangegeven.

Wel is het zo dat in de groep participanten een tweedeling voordoet ten aanzien van de mate van vermoeidheid en van de intensiteit van de pijn. Zo is er een deel van de groep participanten waarvoor geldt dat zij (in fase 1) een hogere pijnintensiteit hebben, en dus ook meer vermoeidheid aangeven, én een deel waarvoor het omgekeerde geldt. Voor dit laatste deel geldt ook dat zij beter in staat zijn om met de pijn om te gaan en daardoor ook een hogere kwaliteit van leven aangeven dan het eerste deel.

Pijn en vermoeidheid zijn in de verschillende beschrijvingen verbonden met het lichaam. Het lichaam is de plaats waar de pijn en de vermoeidheid worden gevoeld, en krijgt hierdoor – in de ervaring – een vreemd of 'unheimisch' karakter.

'Mijn lichaam is een puinhoop. Ik heb een hekel aan mijn lichaam. Gewoon omdat het niet doet wat ik wil. En altijd maar pijn doet. Bijvoorbeeld bij het lopen. 's Morgens gaat het nog enigszins, maar naarmate de dag verstrijkt wordt het alleen maar erger. Dan loop ik en dan zak ik zomaar door mijn been heen ... en dat wordt steeds erger. Op een gegeven moment loop ik helemaal mank.'

(Ans: interieurverzorgster, getrouwd, sinds acht jaar chronische pijn)

De participanten zijn zich door de pijn voortdurend – in meer of mindere mate – bewust van hun lichaam. Het lichaam dringt zich van tijd tot tijd aan hen op, en heeft haar vertrouwde en voorspelbare plek in de wereld opgegeven. Ook deze ervaring is weer afhankelijk van de intensiteit van de pijn. In het vorige hoofdstuk werd dit al duidelijk bij de ervaring die Marieke beschreef. Tijdens de dag winkelen merkte ze haar pijn (haar lichaam) nauwelijks op. De pijn was toen niet 'zo aanwezig'. Pas toen de pijn heviger werd kon ze er niet meer omheen. De beleving van het lichaam verandert het sterkst bij een hoge intensiteit van de pijn.

‘Ik heb dan geen controle meer. Soms krijg ik mijn benen niet meer opgetild. Het is niet dat ik dan geen kracht heb, maar gewoon niet meer het gevoel. Of mijn benen beginnen opens te trillen. Dat kan ik dan niet stoppen. Mijn lichaam leidt dan een eigen leven.’

(Henk: metaalbewerker, getrouwd, sinds zeven jaar chronische pijn)

Het pijnlijke lichaam is onbetrouwbaar en vormt een obstakel. Het functioneert onvoorspelbaar en lijkt een eigen leven te leiden. Het lichaam is niet alleen pijnlijk, maar voelt ook vermoeid en ‘zwaar’ aan. Het bewegen gaat moeilijk en kost (veel) meer energie. Dit zijn de kenmerken van het vreemde, ‘unheimische karakter dat het lichaam in de ervaringswereld van chronische pijn krijgt.

De participanten hebben hun lichaam door de pijn heel goed leren kennen. De voortdurende aandacht voor de pijn leidt tot nauwkeurige beschrijvingen.

‘Het voelt alsof de pijn van buiten mijn lijf ingaat. Als een soort naalden. In mijn rug, mijn armen ... De pijn kan ik later niet meer lokaliseren. Het is een raar gevoel. Het is net een drilpudding die steeds wegglipt. De pijn beweegt ook continue. Van de ene plaats naar de andere. Steeds als ik denk: Ik heb hem, glipt hij weer weg ... Het is een beetje een vage massa. Als ik me echt concentreer lijkt alsof de pijn zich verdicht. Dan wordt het ook venijniger. Meer een stramme massa ... prikeldraad.’

(Marieke: ondernemster, alleenstaand, sinds tien jaar chronische pijn)

‘En mijn huid. Het is een soort overgevoeligheid. Als ik het al zachtjes aanraak! ... Dan lijkt het alsof ... dan doet het zo ontzettend veel zeer! Als mijn man me even zachtjes over mijn hoofd wil aaien! Dat houd ik niet uit ...’

(Phéline: arts, arbeidsongeschikt verklaard, getrouwd, sinds vijf jaar chronische pijn)

‘Die pijn is heftig ... Allemaal stroomstoten. Dat irriteert door mijn hele lichaam. Mijn rug, mijn benen, mijn armen. Alles staat in brand. Tot in mijn hersenen toe ... Alles brandt.’

(John: havenwerker, arbeidsongeschikt verklaard, getrouwd, vijftien jaar chronische pijn)

Naast deze veranderingen in de beleving van het lichaam wordt ook het denken en waarnemen door de pijn bemoeilijkt.

‘Mijn concentratie is weg. Ik kan moeilijker praten. Ik stotter meer en vergeet ook dingen. Ik mis ook een stuk doortastendheid. Normaal kon ik altijd in een fractie van seconde een juiste beslissing nemen. Zakelijk wist ik in een onderhandeling altijd precies waar ik naar toe wilde. Ik voelde aan wat een goede deal was en wat niet. In een ‘split-second’. Nu heb ik dat niet meer. Een contract moet ook zes keer lezen en dan heb ik nog niet het gevoel dat ik het in mijn vingers heb. Ik ben erg onzeker geworden ...’

(Peter: ondernemer, getrouwd, vier jaar chronische pijn)

Andere participanten vergelijken deze ervaring met het onder invloed zijn van drank of drugs. Ze leven in een soort roes die de alledaagse wereld (deels) buitensluit. Ze vergeten afspraken, kunnen minder gemakkelijk een rekening controleren, moeten eenvoudige teksten (krantenberichten) vaak overlezen en zijn het besef van dag en tijd vaker kwijt. Ze zijn in zichzelf gekeerd, richten zich sterk op hun pijnlijke lichaam en verliezen in zekere mate de verbinding met de omgeving.

Zo ontstaat het beeld van fase 1 als een situatie waarin de participanten voortdurend proberen hun leven zo normaal mogelijk proberen te leven. Ondanks het gegeven dat pijn en vermoeidheid dit bemoeilijken, oriënteren ze zich zoveel als mogelijk op hun dagelijkse bezigheden. Deze oriëntatie is echter niet volledig. De pijn eist voortdurend aandacht. De spanning tussen handelen, actief zijn en doelen behalen enerzijds en de pijn die voortdurend aandacht opeist anderzijds kost veel energie en stelt het lichaam expliciet aanwezig.

Daarnaast klinkt in de beschrijvingen van deze fase een zekere angst door voor iets wat op de achtergrond dreigend aanwezig is. Deze angst blijft echter nog onderhuids en wordt voornamelijk impliciet beschreven. Toch is deze tussen de regels door duidelijk te herkennen.

‘Ik moet heel voorzichtig zijn. Soms probeer ik het wel eens ... om door te zetten. Om mijn huis te stofzuigen. Maar als ik dat doe, dan komt het toch weer ... dat doe ik dus niet graag. ... Ik weet wat er dan gaat gebeuren, en dat wil ik niet! Dan zet ik soms toch door en dan komt die pijn ... Dan ben ik weer helemaal uitgeschakeld en kan ik helemaal niets meer. Als het opkomt probeer ik gelijk om rust te nemen en te voorkomen dat het echter wordt. Soms lukt dat nog ... dat is zo’n rotgevoel.’

(Ans: interieurverzorgster, getrouwd, sinds acht jaar chronische pijn)

De participanten onderhouden een gespannen relatie met de pijn. Voortdurend proberen ze de ontwikkeling en betekenis van de pijn te interpreteren. Wordt de pijn erger? Moeten ik me hieraan aanpassen? Kan ik mijn werk afmaken of moet ik nu gelijk gaan rusten? Deze vragen spelen in fase 1 voortdurend op de achtergrond een rol. De pijn moet hoe dan ook worden gecontroleerd. Als de pijn erger wordt is de balans verstoord en start een onvermijdelijk (en angstwekkend) proces. Een leefbare balans blijft in fase 1 echter nog behouden. Er is sprake van pijnlijke rust. In fase 2 zal dit drastisch veranderen.

Fase 1 beschouw ik als beëindigd op het moment dat de intensiteit van de pijn toeneemt. Soms is deze intensiteittoename het gevolg van fysieke inspanning. Soms ook het gevolg van psychische inspanning. De geïnterviewden kennen deze situaties en proberen zich hieraan aan te passen. Ze vermijden zoveel mogelijk de inspanningen die voor hen een overbelasting betekenen.

‘Ik neem extra rusttijden. Elke twee uur een kwartiertje pauze. Zo probeer ik de overbelasting te voorkomen. Als ik dat doe, dan houd ik het langer vol. Ik heb me daar bij moeten neerleggen, maar nu lukt dat wel ...’

(Rana: parttime medisch secretaresse, getrouwd, sinds zes jaar chronische pijn)

‘Ik moet me aanpassen aan de pijn. Op alle aspecten van mijn leven. Constant aanpassen aan de pijn. Ik pas mijn werk aan aan de pijn. Bijvoorbeeld om een andere dag te werken als ik teveel pijn heb. Ik pas mijn contacten met vrienden aan de pijn. Vorige week bijvoorbeeld heb ik een ‘housewarming party’ van mijn beste vriendin op het laatste moment afgezegd. Ik kan het dan niet omdat ik teveel pijn heb.’

(Maaïke: sportinstructeur, alleenstaand, sinds 3 jaar chronische pijn)

Deze aanpassingen zijn gericht op het reguleren van de pijn. Als de geïnterviewden dit niet doen wordt de pijn erger en erger. Niet altijd kunnen ze echter met de pijn rekening houden en moeten ze bepaalde handelingen en activiteiten afmaken. Een toename van de pijn is dan het gevolg.

‘De pijn komt dan geleidelijk opzetten, en op een gegeven moment gaat het dan echt niet meer. Ik voel dan: Het gaat weer beginnen! ... Ik heb het laatst op mijn werk gehad. Ik voel de pijn dan steeds erger worden, en wil dan maar één ding: Naar huis!. Maar dat gaat dan niet. Ik ben badjuffrouw en moet wel eerst de les afmaken. Ik kijk dan op de klok en tel de minuten af. Als het tijd is kan ik maar één

ding doen. Naar huis gaan. Zo snel mogelijk. Ik wil dan niemand meer spreken of zien ...’.

(Iris: zweminstructeur, alleenstaand, sinds drie jaar chronische pijn)

‘Soms heb ik weer zin om een bepaalde klus op te pakken en vlieg ik er weer in. Ik voel dan alleen al snel dat het niet meer gaat. Ik ga dan door op karakter, maar op een gegeven moment merk je gewoon dat het niet meer gaat. Mijn benen staan dan gewoon in brand ... Ik wil dan zo snel mogelijk weg. Als mijn vrouw dan nog een verhaal tegen me begint wordt ik boos. Ik ben dan enorm geïrriteerd en wil alleen nog maar weg ... Weg!’

(Sjaak: timmerman, arbeidsongeschikt verklaard, getrouwd, sinds zes jaar chronische pijn)

De toename van pijn is echter niet altijd het gevolg van overbelasting en is dan ook niet altijd te voorspellen. De pijn kan ook zonder aanwijsbare oorzaak opkomen en de ervaring te gaan beheersen.

‘Op het ene moment heb ik een lichtere pijn in mijn lichaam. In mijn rug en mijn been ... En op het andere moment heb ik die erge pijnen en iedereen die me dan benadert, krijgt dan een snauw ... En dat kan zomaar gebeuren ...’

(John: havenwerker, arbeidsongeschikt verklaard, getrouwd, vijftien jaar chronische pijn)

‘Soms klap ik gewoon in elkaar. De pijn wordt dan opeens zo erg! Ik ben dan gewoon ... opeens bekaf en alles doet dan zo zeer. Ik kan dan niks meer hebben. Terwijl ik me een paar minuten eerder nog best goed voelde ...’

(Marieke: ondernemster, alleenstaand, sinds tien jaar chronische pijn)

De toename van de pijn markeert de overgang naar fase II waarin de pijn verder zal toenemen en uiteindelijk een hoogtepunt zal bereiken. De angst voor deze verdere ontwikkeling in combinatie met de onvoorspelbaarheid van de ontwikkeling van fase I naar fase 2 maakt dat de geïnterviewden voortdurend gespitst zijn op tekenen die deze transitie kunnen markeren. Overbelasting wordt vermeden en een lichte toename van de pijn wordt als mogelijk transitie-moment beoordeeld.

Als de pijn toeneemt en fase 2 ontstaat willen de geïnterviewden het liefst direct weg uit de situatie waarin ze zich op dat moment bevinden. Indien mogelijk onderbreken ze per direct hun handelingen en activiteiten en zoeken ze naar rust en stilte.

Fase 2: Pijn heerst!

Fase 2 is ingetreden als de pijn zich tot een hoogtepunt begint te ontwikkelen. De geïnterviewden proberen in een ultieme poging de pijn nog te controleren, maar dit zal hen niet lukken. Ze worden in deze fase volledig onderworpen aan de pijn.

‘De pijn begint dan toe nemen en dan denk ik: Nog even doorbijten, even mijn werk afmaken. Maar dat is dan eigenlijk niet verstandig, want dan gebeurt het ... Mijn pols begint, mijn arm ... Het begint dan helemaal door te stralen. De radio staat aan, maar die hoor ik helemaal niet meer. Ik ben dan alleen nog maar bezig met die pijn. Verder gaat alles buiten mij om. Ik moet op een gegeven moment wel stoppen met mijn werk en ga dan op mijn bank liggen. Ik probeer de pijn weg te drukken ... Mijn aandacht wordt steeds meer naar de pijn toegetrokken. Ik denk: Dit gaat helemaal fout!’

(Ria: kapster, arbeidsongeschikt verklaard, getrouwd, tien jaar chronische pijn)

De pijn slokt in fase 2 volledig de aandacht op. De ervaring wordt nu snel ingenomen door de pijn. De geïnterviewden zoeken het liefst snel een rustige plaats op waar ze niet worden afgeleid en waar ze zich volledig kunnen concentreren op de pijn en hun lichaam.

‘Ik lig dan op mijn bed en wil me dan bijvoorbeeld omdraaien. Ik merk dan dat mijn lichaam niet wil. Ik merk dat mijn linker arm en mijn linker been niet meer reageren. Ik probeer mijn vingers te bewegen en die doen het niet. Als ik probeer mijn knie te bewegen. Hetzelfde gevoel. Alles doet inmiddels pijn en mijn lichaam functioneert niet meer. Als ik doorzet en probeer te gaan zitten is mijn evenwicht er niet meer. Het lijkt wel of ik twee flessen jenever heb gedronken. Alles draait en beweegt om me heen. Ik ga maar weer gauw liggen en wacht maar tot het zakt.’

(Peter: ondernemer, getrouwd, vier jaar chronische pijn)

Tijdens deze concentratie op het pijnlijke lichaam blijkt dat de controle over dit lichaam is verdwenen. Nog later in fase 2 ervaren de geïnterviewden niet langer het gebrekkige functioneren van het lichaam. Ze voelen alleen nog maar hun pijn. Een pijn die nog steeds verder in intensiteit toeneemt. Deze

ontwikkelingsgang van de toenemende fixatie op de toenemende pijn gaat soms samen met steeds heftiger emoties.

‘Ik probeer zoveel mogelijk te ontspannen en de pijn over me heen te laten komen. Ik probeer me af te sluiten en de pijn zijn gang te laten gaan. Ik probeer aan helemaal niks te denken. Een soort meditatie ... Ik doe alles om maar niet aan de pijn te denken. Want als ik toegeef, dan wordt het alleen maar erger! En dan weet ik: Dan wordt ik gespannen en dan ga ik me verzetten. ... Ik weet dat ik het niet vol ga houden. De pijn is zo hevig! Ik ga verkrampen, een teken van verzet. Het wordt erger ... en erger ... Ik hou het niet vol! ... Ik weet niet meer wat ik nu moet doen!’

(Ria: kapster, arbeidsongeschikt verklaard, getrouwd, tien jaar chronische pijn)

‘Als de pijn komt, word ik al chagrijnig. Ik kruip in mijn schulp en creëer mijn eigen wereldje. De pijn wordt erger en erger ... mijn pijn gaat helemaal naar beneden ... het is zo irriterend. Laat ik me rustig houden. De afstand tussen mij en anderen wordt groter. Ik geef geen antwoord als iemand me wat vraagt. De pijn is nu verschrikkelijk. Als ik me een beetje beweeg dan zzzssjt, schiet het zo door mijn been. Hoe moet ik het uitleggen. Het gaat maar door en door. Het is heel raar, kan nog maar aan één ding denken. Het blijft maar komen. Het is heel vervelend en op dat moment denk ik aan niks meer. Alleen hoe ik alsjeblieft die pijn niet meer hoeft te voelen. Die is zo intens ... De enige manier is om je af te maken ...’

(John: havenwerker, arbeidsongeschikt verklaard, getrouwd, vijftien jaar chronische pijn)

Al in het vorige hoofdstuk werd duidelijk dat de emotionaliteit verschillende uitingsvormen kent. Bij John bijvoorbeeld heel fysiek, maar Marieke veel ingetogener. Zij zoekt juist een rustige plek op waar ze zich helemaal op haar pijn concentreren, en probeert zodoende controle over de situatie te behouden. Ook Ria probeert op deze manier controle te houden:

‘Als die pijn op komt zetten dan ga ik maar rustig liggen en afwachten. Alleen maar ‘zijn’ ... Helemaal in mezelf gekeerd en alleen maar die pijn voelen. Ik heb dan mijn ogen dicht en probeer me helemaal op die pijn te concentreren. Een meditatie of zo ... En die pijn wordt dan erger en erger en ik probeer te blijven ontspannen. Ik probeer me op de pijn te focussen. Net zoals ik dat met een goed boek kan, of een goede film. Er helemaal in opgaan. Ik ben dan heel bewust bezig om die pijn uit te schakelen. Ik doe alles om niet aan die pijn toe te geven. Alles! Want als ik wel toegeef, dan ... Ik ken mezelf. Dan wordt het verschrikkelijk. Dan ga ik me verzetten en dan ... Maar op een gegeven moment dan houd ik het niet

langer vol, dan wordt die pijn zo hevig, en dan ga ik toch verkrampen. En dan wordt het erger en erger ... Op een gegeven moment raak ik dan alles kwijt. Dat is heel eng!’

(Ria: kapster, arbeidsongeschikt verklaard, getrouwd, tien jaar chronische pijn)

Ria blijft – in eerste instantie – heel rustig onder de steeds heviger wordende pijn. Bij haar is er geen sprake van heftige emoties. Zij lijkt er juist heel rustig en ontspannen onder te kunnen blijven. Heel anders dan bijvoorbeeld Henk.

‘Aan de buitenkant lijkt ik dan misschien heel rustig relaxed, maar van binnen is het echt windkracht 12. Ik ben dan zo boos ... omdat ik onmachtig ben ... Het liefst spring ik dan in de auto en rijd alles helemaal overhoop. Mezelf erbij. Ik wordt dan echt helemaal gek van die pijn!’

(Henk: metaalbewerker, getrouwd, sinds zeven jaar chronische pijn)

Henk’s beschrijving lijkt veel op die van John. Beiden ervaren een soort radeloze woede die ze uiten door dingen kapot te maken.

De intensiteit van de pijn wordt aan het einde van fase 2 zo hoog dat de geïnterviewden er volledig door worden bezet. De pijn overspoelt hun wereld. De emoties ontwikkelen zich in deze fase tegelijk met de intensiteit van de pijn. Berusting gaat over in onrust en later in angst en extreme radeloosheid. Dit is ook de overeenkomst in de beschrijvingen van bijvoorbeeld Henk en Ria. In beide gevallen worden dezelfde fasen doorlopen. Het lukt Ria alleen om de fase van berusting langer vol te houden. De woede beschrijft zij niet, maar de uiteindelijke angst wel. Deze angst treedt op op het moment waarop de pijn de ervaring volledig in beslag neemt. De pogingen om de pijn te controleren of te accepteren zijn dan op niets uitgelopen. De pijn heerst volledig.

‘Ik word dan helemaal gek van de pijn. Het is een tunnel waar je dan niet meer uit kunt komen, maar je moet er wel uit! Ik weet al waar die tunnel naar toe gaat ... Dat is verschrikkelijk. Maar hoe hard je ook loopt, het helpt niets. Ik voel me alsof ik in een brandend huis zit zonder ramen en deuren. Ik probeer maar alles, maar weet al hoe het af zal lopen.’

(Rana: parttime medisch secretaresse, getrouwd, sinds zes jaar chronische pijn)

De angst van de geïnterviewden is in deze fase een existentiële angst. De pijn vernietigt hun ervaringswereld en er is niets wat de geïnterviewden hiertegen

kunnen ondernemen. De kracht van de pijn en de machteloosheid van de geïnterviewden leidt iedere keer weer tot deze zelfde angst. Er is ook na enkele jaren van pijn geen sprake van gewenning. Op dit dramatische hoogtepunt van de pijnaanval ondergaat de ervaringswereld een tweede transitie. Deze transitie markeert de overgang van fase 2 naar fase 3.

Op het moment dat de ervaring volledig door pijn is ingenomen ontstaat een situatie die slechts moeizaam door de geïnterviewden wordt beschreven. Zij hebben hier nauwelijks woorden voor en bevinden zich in een soort 'buitenbewuste' toestand.

'Ik probeer me met die pijn nog te ontspannen, maar dat lukt dan niet meer. ... Zo lig ik dan een uur, of langer ... Dat weet ik eigenlijk niet. De tijd ... Dat ben ik dan helemaal kwijt. Alles gaat nu langs me heen. Ik ben los. Ik zit helemaal in mezelf ... En dat duurt dan ... En ik maar liggen, en maar ondergaan. Het wordt dan wel rustig. ... Later val ik in slaap.'

(Ria: kapster, arbeidsongeschikt verklaard, getrouwd, tien jaar chronische pijn)

'Ik ben dan helemaal afwezig. Ben alleen nog maar geconcentreerd op de pijn. Ik zit in het café en de mensen om me heen lachen en dansen. Ik zit daar maar. Alsof ik in een zeepbel zit. Ik weet later ook helemaal niet wat er is gebeurd. Hebben ze tegen me aan zitten praten, maar daar weet ik dan niets meer van.'

(Lies: veilingmedewerkster, arbeidsongeschikt verklaard, getrouwd, twaalf jaar chronische pijn)

De geïnterviewden lijken door de pijn te zijn losgesneden van hun omgeving. Alles gaat langs hen heen en hun aandacht richt zich volledig op de pijn. Deze toestand gaat gaandeweg echter over in een toestand waarin ze de pijn weliswaar volledig ervaren, maar nu vrijwel zonder emoties. De eerder ervaren angst en radeloosheid verdwijnen. Een sombere gelatenheid komt hiervoor in de plaats. Het lijkt erop dat de geïnterviewden zich aan de pijn hebben overgegeven.

'Het is alsof ik verstar ... ik word er niet blij van ... bedroefd. Koud in mijn buik. Ik ben helemaal verlamd. Mijn lichaam voelt alsof ik helemaal verstijfd ben ... klemmen op mijn armen en benen. Net als duimschroeven. Alsof ik helemaal ingeschoefd lig. Die klemmen doen pijn. Ik voel me klein, machteloos, hopeloos. ... Ik denk niet meer.'

(Marieke: ondernemster, alleenstaand, sinds tien jaar chronische pijn)

De geïnterviewden hebben op dit moment de verbindingen met de omgeving volledig losgelaten en komen terecht in een kille en koude wereld. De pijn is nog steeds aanwezig, maar heeft geen emotionele lading meer. Dit beschouw ik als de overgang naar fase 3.

Fase 3: Afwezige wereld

Deze kille, koude wereld is het kenmerk van fase 3. De participanten bevinden zich in deze fase in een toestand die de meesten als een soort 'slapen' omschrijven. Dit is echter niet hetzelfde als de normale slaap. Het lijkt meer op een soort bewustzijnsdaling. In het vorige hoofdstuk werd deze fase door Prachant al beschreven. Ze hebben op dit moment nauwelijks gedachten, gevoelens en vertonen geen activiteiten.

'Ik voel me als een bokser. Helemaal groggy ... knock-out. Zoals die dan in de hoek zitten. Met hun ogen te draaien ... helemaal van de wereld. Ze zijn er wel, maar ze zijn er niet. Dat voel ik. Het gekke is dat ik alleen de pijn voel, maar voor de rest helemaal niets. Ik weet ook niet of ik droom, of ik slaap ... Ik lijk wel een junk.'

(Prachant: autorij-instructeur: gedeeltelijk arbeidsongeschikt verklaard, getrouwd, sinds twee jaar chronische pijn)

'Het liefste zou ik slapen. Hele dagen slapen. Dan ben ik tenminste van die pijn verlost. Ik ben ook zo moe. Zo verschrikkelijk moe. Maar of ik echt slaap weet ik niet. Ik ben er gewoon niet meer. Mijn man zegt wel dat ik soms nog antwoord geef, maar ik weet er niets van. Ik denk niks, ik voel niks ... Helemaal niks.'

(Lies: veilingmedewerkster, arbeidsongeschikt verklaard, getrouwd, twaalf jaar chronische pijn)

De afwezigheid van de omgevende wereld en de afwezigheid van de eerst zo heftige emoties leiden tot een toestand die als 'buitenbewust' kan worden aangemerkt. De geïnterviewden leven op dit moment in een soort 'zeepbel'. De normale relatie met de omgeving is verloren.

Tijdens de overgang naar fase 1 wordt het leven in deze 'zeepbel' langzaam weer ingeruild voor de normaliteit van het dagelijkse leven met chronische pijn. De geïnterviewden beschrijven dit overwegend als een wakker worden uit de eerder beschreven slaap. De oriëntatie op de wereld wordt langzaam weer mogelijk. Ze voelen zich echter nog extreem vermoeid en hun lichaam ervaren ze als gebrekkig.

‘Ik zit dan helemaal in de kreukels. Ben ook helemaal mijn coördinatie kwijt. Ik moet echt heel rustig aan doen en mijn lichaam de tijd geven om weer een beetje in fatsoen te komen.’

(Lies: veilingmedewerkster, arbeidsongeschikt verklaard, getrouwd, twaalf jaar chronische pijn)

‘Ik ben dan nog een zombie. Alsof ik drie nachten heb doorgehaald. Als ik me dan wil scheren moet ik echt uitkijken dat ik geen brokken maak. Ik heb dan helemaal het gevoel niet. ... Of als ik de trap wil aflopen ... heel voorzichtig en me goed vastpakken, anders zou ik zo onderuit gaan ...’

(Peter: ondernemer, getrouwd, vier jaar chronische pijn)

Langzaam maar zeker keert de aandacht voor de omgeving weer terug. De pijnaanval is achter de rug. De volgende aanval dreigt echter alweer op de achtergrond.

‘Ik denk: Kom Peter! Uit bed! Dronken ben ik ... duizelig ... Maar ik kan de weg naar de badkamer weer vinden. Langzaam maar zeker kan ik ook weer een beetje bewegen. De controle komt weer terug ... Scheren sla ik nog maar even over, dat is nog te moeilijk. Langzaam krijg ik weer het goede gevoel. Mijn gezicht wordt beter. Mijn blik weer helder. Het is alsof mijn lichaam weer wakker wordt en of mijn hersenen de connecties weer vinden. Gelukkig! Kom op maat! Daar gaan we weer! ... Tenminste ... voor zolang het duurt ...’

(Peter: ondernemer, getrouwd, vier jaar chronische pijn))

De overgang naar fase 1 eindigt op het moment dat de oriëntatie op de omgevende wereld weer mogelijk is en de geïnterviewden in staat zijn om naast de pijn ook andere dingen te ervaren.

Terug naar Fase 1: De (pijnlijke) rust weergekeerd

De steeds maar weer optredende pijnaanvallen maken de geïnterviewden angstig. Voortdurend vrezen ze het moment dat de pijn in intensiteit toeneemt en de wereld in beslag neemt. De verwoestende kracht van de pijn is niet alleen op het hoogtepunt van de pijnaanval aanwezig, maar – op de achtergrond – ook tijdens de andere fasen.

‘Ik ben steeds zo gespannen. Ik heb een bepaalde angst in mee ... Ik weet niet precies waarom. Ik ben onrustig en wil voortdurend weg als ik ergens net ben ... Alsof ik op de vlucht ben of zo ...’

(Diane: student, thuiswonend, sinds drie jaar chronische pijn))

‘Die gespannenheid heeft ook te maken met weten wat er komt. Ik moet met die pijn leven, maar dat is niet te doen. Steeds die angst om wat komen gaat. Ik kan dat goed uitleggen, maar die pijn is echt verschrikkelijk. Ik wil me er voor verstoppen, of voor wegrekken ... Maar dat gaat juist niet. Altijd voel ik die spanning, die onrust ...’

(Marieke: ondernemster, alleenstaand, sinds tien jaar chronische pijn)

Een fenomenologie van chronische pijn

De eidetisch reductie resulteert in de vaststelling van een bepaalde ‘betekenisstructuur’ van de ervaringswereld van pijn. Pijn schept een dwingende, dreigende en angstige wereld. Een wereld die door de participanten met moeite bij elkaar wordt gehouden en die door de pijn steeds weer wordt afgebroken. Een wereld van onbehagen en angst, vooral existentiële angst.

Voordat ik het resultaat van de eidetische reductie in verband breng met het in hoofdstuk 11 beschreven fenomenologisch begrippenkader, waardoor de theoretische relevantie van het onderzoek kan worden aangegeven, vertaal ik dit resultaat eerst naar de in dit kader gebruikte terminologie. Op deze manier wordt de vaststelling van de bijdrage van het empirisch onderzoek aan de theorievorming van chronische pijn voorbereid. Zoals in hoofdstuk 11 al is uiteengezet vormen de begrippen ‘wereld’ en ‘lichaam-subject’ in deze theorie de centrale begrippen.

Hieronder geef ik een beschrijving gegeven van de kenmerken van deze door pijn bepaalde wereld. Ook deze beschrijving vindt plaats vanuit een temporeel perspectief.

De ervaringswereld: betekenis van ruimte en tijd

De fenomenologische wereld is de wereld zoals deze als betekenisvol geheel wordt ervaren. Het is de wereld die wordt gestructureerd door ruimte en tijd, maar ook door sociale relaties en betekenisvolle activiteiten. Deze wereld ondergaat als gevolg van pijn een aantal ingrijpende en karakteristieke veranderingen.

Een eerste verandering betreft de ruimtelijke dimensie van de wereld. Pijn maakt de wereld als ‘handelingsruimte’ kleiner. Met handelingsruimte be-

doel ik hier de ruimte die iemand – al handelend – kan bestrijken. De wereld van de patiënten bestaat soms uit niet veel meer dan de ruimtes van het huis, de inhoud van de woonkamer, of de oppervlakte van de bank. Deze handelingsruimte is variabel en direct afhankelijk van de intensiteit van de pijn. In fase 1 is de handelingsruimte optimaal. De patiënten met chronische pijn kunnen in deze fase optimaal functioneren en in hun handelen de grootste ruimte bestrijken. In fase 2 neemt de omvang van deze ruimte snel af. Eerst nog tot de ruimte van de bank of het bed. Later tot de ruimte die het eigen – pijnlijke en passieve – lichaam inneemt. Op het hoogtepunt van de pijn beslaat de ruimte niet meer dan het pijnlijke lichaamsdeel of de pijn zelf. In fase 3 is er – door het verdwijnen van de wereld – geen sprake meer van enige betekenisvolle ruimte. Deze keert pas weer terug als fase 1 weer ingaat.

Naast de omvang van de handelingsruimte verandert als gevolg van de pijn ook de ‘consistentie’ van deze ruimte. De ruimte ‘dikt in’, waardoor het de patiënten steeds meer moeite kost om in deze ruimte actief kunnen zijn. Het handelen kost steeds meer energie en eenvoudige activiteiten als de tafel afruimen of de trap oplopen worden ervaren als een ‘opgave’. In fase 1 gaat het handelen nog het gemakkelijkst. Het bewegen ondervindt in vergelijking met de andere fasen nu de minste weerstand. In fase 2 neemt deze weerstand wederom snel toe totdat deze op het hoogtepunt van de pijn volledig is beperkt. (Het ‘indikken’ is dan volledig en het handelen tot het absolute minimum beperkt.) In fase 3 verdwijnt deze ervaring van moeizaam kunnen handelen met het verdwijnen van de wereld om vervolgens in de volgende fase (fase 1) weer naar de beginsituatie terug te keren.

Een tweede verandering van de wereld betreft de tijdervaring. De fenomenologische tijd betreft de tijd opgevat als ‘duur’. Deze tijd vertraagt door de pijn. Alles verloopt trager en ‘duurt’ langer. In fase 1 is dit het sterkst. Alles verloopt – ook door de beperkte handelingsruimte – traag en duurt lang. Veel patiënten geven aan dat hun dagen voorbij ‘kruipen’. Alles wat zij doen kost ze meer tijd dan toen ze nog niet aan chronische pijn leden. In fase 2 raakt de tijd in toenemende mate op de achtergrond. Naar mate de aandacht sterker uitgaat gaat naar de pijn verliest de ervaring een tijdelijk karakter. Wel is het zo dat de geïnterviewden aangeven ‘haast’ te hebben als de pijnaanval opkomt. Ze willen dan zo snel mogelijk naar huis en daar een rustige en veilige plaats opzoeken. In het laatste deel van deze fase verliezen de patiënten snel hun besef van tijd en duur. Vanaf fase 3 is er niet langer sprake van een ‘duren’. Tijd speelt in deze fase niet langer een structurerende rol. De patiënten verkeren nu ‘buiten tijd en ruimte’ wat als consequentie heeft dat de normale wereld is vergaan, en is overgegaan in een ruimte- en tijdloze wereld. Pas in fase 1 keert de ‘normale’ tijdervaring weer terug.

Pijn, ruimte en tijd hangen met elkaar samen in de zin dat de intensiteit van de pijn de ervaring van ruimte en tijd bepaald. Ook kleinere schommelingen van de pijnintensiteit in fase 1 leiden tot deze veranderingen. Dat wil niet zeggen dat deze schommelingen *altijd* aanleiding geven tot het ontstaan van de overgang naar fase 2. De patiënten proberen deze transitie te voorkomen door te rusten, afleiding te zoeken of medicijnen in te nemen. De bevinding dat de ervaringswereld van chronische pijn een vast fasenpatroon kent, staat naast het resultaat dat het precieze verloop van deze fasen per persoon erg verschillend kan zijn. Zowel het aantal pijnaanvallen als de gemiddelde pijnintensiteit als de ervaren functionele beperkingen kunnen van dag tot dag wisselen.

Lichaam – subject: het opstandige lichaam

Lichaam – subject is het fenomenologische begrip dat de eenheid van lichaam en geest benadrukt. Deze eenheid wordt door de pijn verbroken. Lichaam en geest komen tegenover elkaar te staan. In plaats van een – normale – volledige oriëntatie op de omgevende wereld dwingt de pijn een – gedeeltelijke – oriëntatie op het lichaam af. Dit betekent dat in aanwezigheid van pijn de aandacht moet worden verdeeld tussen lichaam en wereld. Deze verdeling wordt eenzijdig door de intensiteit van de pijn bepaald. Zo is er in fase 1 sprake van een zekere balans tussen de oriëntatie op de wereld en op het lichaam. De pijn is dan slechts op de achtergrond aanwezig. In fase 2 verandert dit snel. De aandacht wordt in toenemende mate door het pijnlijke lichaam opgeëist. Aan het einde van fase 2 is deze omslag compleet. In fase 3 blijft deze volledige aandacht op de pijn bestaan om pas in de volgende fase (fase 1) weer over te gaan in de balans tussen lichaam en wereld.

De – deels variabele – aandacht op het lichaam leidt tot een nauwkeurige analyse van het lichaam. Dit lichaam krijgt door de pijn een andere betekenis en is in de eerste plaats aanwezig. De pijn zorgt voor een voortdurend aanwezig zijn van het lichaam. Daarnaast is het lichaam onvoorspelbaar geworden. Het is de plaats van soms bizarre symptomen en reageert niet meer volgens verwachting. Het lichaam ‘hapert’, dat wil zeggen functioneert gebrekkig, en faalt bij eenvoudige handelingen. Ook deze veranderingen ten aanzien van het lichaam ontwikkelen zich als afspiegeling van de pijnintensiteit. Zo is er in fase 1 sprake van een gebrekkig lichaam en neemt de ervaren controle over dit lichaam in fase 2 snel af. De pijn dringt zich in toenemende mate op. In fase 3 neemt de controle over het lichaam weer langzaam toe.

Van ‘unheimische’ stemming naar existentiële angst

De relatie tussen lichaam – subject en wereld is in de fenomenologie een ‘gestemde relatie’. In de ervaringswereld van chronische pijn moet deze re-

latie begrepen worden als angst. Deze angst heeft primair betrekking op de dreigende of daadwerkelijke vernietiging van de ervaringswereld als wereld waarin zin kan worden ervaren.

Deze angst is in fase 1 en 2 voortdurend aanwezig. In fase 1 vaak op de achtergrond in de vorm van angst voor de transitie naar fase 2 en in fase 2 in toenemende mate op de voorgrond, als angst voor de daadwerkelijke vernietiging van de ervaringswereld.

In fase 1 is de chronische pijnpatiënt voortdurend alert op het eerste transitiemoment die de vernietiging aankondigt. De patiënten zijn dan ook sterk gefocust op hun pijn en volgen aandachtig de schommelingen in de intensiteit van deze pijn. Hierdoor ontstaat een situatie waarin de patiënten niet volledig kunnen 'opgaan' in het dagelijks leven. Angst voor de (gevolgen) van de pijn is de drijfveer voor deze voortdurende lichamelijke oriëntatie.

Ook nu is er weer sprake van verschil in de wijze waarop angst wordt ervaren. In de eerste plaats is dit verschil afhankelijk van de intensiteit van de pijn. De eerder beschreven schommelingen leiden tot momenten waarop de pijn een relatief zeer lage intensiteit kent en de patiënten zich in een optimale situatie bevinden. Op die momenten is de angst voor de pijn zeer laag of afwezig. Maar op het moment dat de pijn in intensiteit toeneemt, ontstaat de aandacht op de pijn en treedt ook de angst op.

In de tweede plaats is er sprake van een verschil in de wijze waarop verschillende patiënten deze angst ervaren. Er is soms sprake van een zekere relativisering van de angst. Met name als de pijnintensiteit gemiddeld relatief laag is en er minder vaak pijnaanvallen optreden. Daarnaast zijn er echter ook patiënten waarvoor geldt dat de angst voortdurend sterk aanwezig is, vermoedelijk als gevolg van een relatief hoge pijnintensiteit en veel pijnaanvallen. Een klein aantal patiënten lijkt de angst tijdens fase 2 te kunnen onderdrukken door zich enerzijds op de pijn te concentreren en zich anderzijds hierdoor niet te laten emotioneren. Zij ondergaan min of meer 'gelaten' deze fase en hebben er hierdoor ook minder last van. Dit betekent overigens niet dat hierdoor het existentiële karakter van deze ervaring verdwijnt. Ook bij hen geldt dat de ervaringswereld uiteindelijk volledig door de pijn wordt ingenomen en dat ervan een normale structuur van deze wereld geen sprake meer kan zijn.

Deze twee verschillen suggereren dat er (ten minste) twee subgroepen zijn te onderscheiden in de onderzochte groep voor wat betreft de eerste fase. Naarmate de pijnintensiteit toeneemt en de transitie naar fase 2 wordt voorbereid, wordt de ervaring van angst echter eenvormig; alle participanten vertonen dan in toenemende mate tekenen van een zelfde angst: de existentiële angst voor het verlies van de ervaringswereld.

In fase 2 wordt deze angst in korte tijd intenser om uiteindelijk te culmineren in een hoogtepunt. Deze angst lijkt niet naar mate deze ervaring vaker wordt doorgemaakt niet uit te doven. Integendeel. De angst blijft ook in het verloop van de tijd even krachtig. Steeds weer is deze angst heftig en existentieel. In fase 3 verdwijnt deze angst terwijl alleen de pijn blijft bestaan. De emoties die bij deze fase horen zijn verschillende vormen van neerslachtigheid (droefheid, somberheid). De intensiteit van deze emoties is echter laag. Aan het eind van fase 3 is er sprake van emotionele vervlakking. Deze zet zich in eerste instantie voort in de terugkeer naar fase 1 waar deze later weer overgaat in de angst voor de volgende pijnaanval.

VI De ervaringswereld van chronische pijn: over pijn, angst en verlies

In dit hoofdstuk formuleer ik mijn conclusies over de aard van de ervaringswereld van chronische pijn. Na het beantwoorden van de onderzoeksvragen, behandel ik de relatie tussen deze antwoorden en het in hoofdstuk I besproken probleem van de 'ontoegankelijkheid van pijn'. Vervolgens maak ik een vergelijking tussen de resultaten van dit onderzoek en het in hoofdstuk II beschreven theoretisch kader, waardoor ik de theoretische relevantie van dit onderzoek aangeef. Hierna bespreek ik de praktische relevantie van dit onderzoek voor de alledaagse praktijk van de chronische pijnrevalidatie. Tot slot formuleer ik enkele aanbevelingen voor verder onderzoek naar de ervaring van chronische pijn.

Onderzoeksvragen

De onderzoeksvragen richten zich 1) op de aard van de ervaringswereld van chronische pijn en 2) op de wijze waarop de mogelijkheid om in deze wereld zin te kunnen ervaren verloren gaat. De eerste onderzoeksvraag werk ik in hoofdstuk II – naar aanleiding van de inzichten uit de literatuur – verder uit en formuleer ik daar binnen een temporeel perspectief. Het gaat in deze onderzoeksvraag vervolgens verder om de vraag of er sprake is van een *proceskarakter* in de ervaringswereld van chronische pijn, en zo ja; wat de kenmerken van dit proceskarakter zijn. De tweede onderzoeksvraag werk ik aan het eind van hoofdstuk II verder uit door de vraag naar de mogelijkheden tot zinervaring in verband te brengen met de vraag naar de aard van het gestemd-zijn van de ervaringswereld van chronische pijn. Svenaeus geeft in zijn theorie aan dat zinervaring een aspect is van het 'in-de-wereld-zijn', en ontstaat op basis van de vertrouwde structuur die de ervaringswereld op die momenten heeft. Het *verlies* van deze structuur heeft zowel consequenties voor de mogelijkheden tot zinervaring als voor het de aard van het 'gestemd-zijn'. In de tweede onderzoeksvraag gaat het om het geven van een beschrijving van de kenmerken van zowel deze stemming als de aard van het verlies aan zin.

De resultaten van mijn onderzoek laten zien dat er sprake is van een specifiek proceskarakter in de ervaringswereld van chronische pijn. Daarnaast laten de resultaten zien dat deze ervaringswereld een specifieke grondstemming kent en dat deze nauw samenhangt met de mate waarin zinervaring

in deze wereld mogelijk is. Zowel de aard van het proceskarakter als van de grondstemming van de ervaringswereld vat ik hieronder samen. In deze samenvatting zal ik een drietal inzichten aanwijzen die uit mijn onderzoek naar voren komen en die zowel theoretisch als praktisch relevant zijn. In het vervolg van de tekst werk ik deze inzichten nog verder uit.

Het proceskarakter van chronische pijn

De resultaten van mijn onderzoek wijzen uit dat er in de ervaringswereld van alledag sprake is van een cyclisch karakter dat bestaat uit wisselingen in de pijnintensiteit. Het cyclisch karakter kan nader worden gepreciseerd als de voortdurende opeenvolging van een drietal fasen waarvan ik een enkelvoudige cyclus een 'pijnaanval' noem. Deze aanval moet worden begrepen als het toe- en afnemen van pijn en de gevolgen die dit heeft voor de aard van de ervaringswereld.

Deze pijnaanvallen treden bij alle participanten op, maar niet altijd in dezelfde frequentie, en ook niet altijd onder dezelfde omstandigheden. De frequentie varieert zowel binnen als tussen participanten en kent een spreiding van ten minste éénmaal per week tot maximaal éénmaal per dag. De omstandigheden waaronder een aanval optreedt worden door de participanten beschreven als momenten waarop de fysieke en/of mentale grenzen van het eigen kunnen zijn bereikt, maar ook als momenten die onverwacht ontstaan. Dit heeft tot gevolg dat de ervaringswereld van chronische pijn een grillig en dynamisch karakter heeft. Op de betekenis van dit resultaat kom ik hieronder nog uitgebreid terug.

Dynamiek van de ervaringswereld

De resultaten van dit onderzoek zijn een aanvulling op de huidige theorieën over chronische pijn, omdat hieruit blijkt dat chronische pijn niet moet worden opgevat als een statisch gegeven met bepaalde – vaste – consequenties (bijvoorbeeld een bepaald verlies aan levenskwaliteit), maar juist als een *dynamisch* gegeven met *dynamische* consequenties (bijvoorbeeld de dynamiek van het verliezen en herwinnen van levenskwaliteit). Dit inzicht vormt het eerste relevante resultaat van mijn onderzoek en is een belangrijke aanvulling op de bestaande theorieën over chronische pijn.

Uit mijn resultaten blijkt verder dat het belangrijkste kenmerk van chronische pijn haar identiteitsvernietigende kracht is. Het karakter van dit verlies (het uiteenvallen van de eenheid 'lichaam-subject' en het dientengevolge ontstaan van een 'niet-thuis-zijn-in-de-wereld') worden in de (empirisch fenomenologische) literatuur en in dit onderzoek grotendeels op dezelfde manier gekarakteriseerd; de wijze *waarop* dit karakter voortdurend verandert en *waar* deze veranderingen in kwalitatief opzicht *uit bestaan* wordt in de literatuur

echter niet gethematiseerd en vormt dan ook het tweede relevante resultaat van mijn onderzoek.

Fluctuaties in de dagelijkse pijnintensiteit worden wel beschreven in het onderzoek van Sorbi et al. (2006). Hierin wordt gerapporteerd over de mate waarin verschillen in pijnintensiteit kunnen worden verklaard door verschillende psychologische variabelen (Sorbi et al., 2006). Aan de hand van data afkomstig van elektronische pijnagenda's concluderen deze onderzoekers dat dit voor veertig procent van de variantie het geval is en dat overdreven negatieve pijninterpretaties en de angst dat bewegen de pijn zal verergeren hierin de belangrijkste variabelen zijn. De in dit onderzoek beschreven fluctuaties in pijnintensiteit lijken echter niet dezelfde als de pijnaanvallen die uit dit onderzoek naar voren komen. Sorbi en collega's lijken vooral te doelen op schommelingen in de pijnintensiteit die in dit onderzoek zouden vallen onder fase I. Aangezien een meer inhoudelijke karakterisering van de fluctuaties in het onderzoek van Sorbi en collega's achterwege blijft, is het niet mogelijk om hierover een definitieve conclusie te formuleren.

Andere onderzoekers, zoals Afrell, Biguet en Rudebeck (2007) en Corbett en collega's (2007) hanteren in hun onderzoeken ook een temporeel onderzoeksperspectief. Zij richten zich achtereenvolgens op 'de ontwikkeling van de acceptatie van chronische pijn' en 'de wisselingen tussen hoop en wanhoop' over een periode van maanden. Zij beschrijven in deze onderzoeken hoe mensen met chronische pijn 'bewegen' tussen verschillende betekenissen van hun leven met pijn. Met name geven zij aan als gevolg van welk factor deze betekenissen kunnen veranderen (zie ook: Johansson et al., 1999).

Uit het onderzoek van Afrell en collega's komen vier verschillende typologieën van de wijze waarop mensen zichzelf in relatie tot hun omgeving ervaren naar voren. Deze karakteriseren zij als: 'overgave aan het lot', 'acceptatie door een actief proces van verandering', 'balanceren tussen hoop en afkeer' en 'het verwerpen van het lichaam'. De patiënten in mijn onderzoek lijken vooral aan te sluiten bij de eerste, de derde en de vierde typologie. Met name het balanceren tussen hoop en afkeer herken ik als een aspect van de dagelijkse ervaringswereld van chronische pijn. De patiënten in mijn onderzoek proberen op een productieve manier met hun pijn om te gaan (en dan ook hoop te hebben op een langduriger wegblijven van de pijn), maar geven soms ook op als dit – weer – niet blijkt te lukken. Indien deze 'opgave op langere termijn gaat overheersen, ontstaat bij hen een situatie die overeenkomt met wat Afrell en collega's de 'overgave aan het lot' noemen. De patiënten zien dan geen heil meer in het zelfstandig beïnvloeden van hun pijn en leggen zich er – murw geworden – dan bij neer. Ook het 'verwerpen van het lichaam'

komt in mijn onderzoek naar voren, maar alleen op de momenten waarop de pijn zich sterker gaat manifesteren en het lichaam zich dientengevolge aan de patiënten begint op te dringen. Op andere momenten lijken de patiënten hun lichaam niet als negatief ervaren. Het lichaam verdwijnt dan (met name in fase I) naar de achtergrond en vormt dan niet langer een obstakel.

Een belangrijk verschil tussen het onderzoek van Afrell en collega's en dat van mij is, dat zij hun conclusies richten op de ontwikkeling van de betekenis van chronische pijn over het verloop van maanden, en ik op de ontwikkeling binnen enkele uren. Hierdoor blijft de alledaagse dynamiek die de ervaringswereld van chronische pijn volgens mijn onderzoek karakteriseert bij Afrell en collega's buiten zicht. Daarnaast is het zo dat Afrell en collega's in hun onderzoek de betekenis van chronische pijn weliswaar net als ik opvatten als een verlies van de normale betekenisstructuur van de ervaringswereld, maar dat zij niet ingaan op de wijze waarop dit verlies zich uit in termen van het gestemd-zijn.

Een ander verschil tussen mijn onderzoek en dat van hen betreft de keuze van participanten. In het onderzoek van Afrell en collega's zijn deze betrokken uit zowel instellingen voor eerstelijnsgezondheidszorg, revalidatiecentra en praktijken voor fysiotherapie in de eerstelijns. Hierdoor kan het zijn dat zij ook een typologie vinden als het 'accepteren door een actief proces van verandering'. In mijn onderzoek stonden de participanten aan het begin van een revalidatie waarin deze acceptatie (juist) nog tot stand moet komen.

Mijn onderzoek sluit aan bij de inzichten van Afrell en collega's (2007) en Corbett en collega's (2007). Met name het inzicht dat chronische pijn primair een existentiële ervaring is die mensen op zichzelf terugwerpt en hun wereld vernietigt wordt in alle drie de onderzoeken benadrukt. De verschillen tussen de onderzoeken komen voort uit het gehanteerde tijdvenster: zo laat mijn onderzoek zien dat de dynamiek in de wijze waarop mensen met hun chronische pijn worstelen zich met name ook op een dagelijks niveau uit.

Weer andere onderzoekers hanteren weliswaar een tijdvenster van een dag (of een aantal dagen), maar gaan *niet* uit van een bepaald *ontwikkelingsperspectief*. Zo onderzoeken Aldrich en Eccleston (2000) bijvoorbeeld de wijze waarop mensen betekenis geven aan hun chronische pijn op het moment van onderzoek en concluderen dat pijn met name een bedreiging vormt van de betekenis van de eigen identiteit. Ook Harris en collega's (2003) hanteren hetzelfde tijdvenster en beschrijven hierin het verlies van sociale rollen en de moeizame emotionele verwerking hiervan. Deze onderzoeken wekken op deze manier een min of meer statisch beeld van chronische pijn op. Mijn onderzoek ondersteunt weliswaar deze inzichten, maar verwerpt met name het statische beeld: zowel de bedreiging van de eigen identiteit als het verlies van

bepaalde sociale rollen vinden plaats binnen een bepaalde marges. Zo laat mijn onderzoek zien dat het identiteitsverlies volledig is op het hoogtepunt van de pijnaanval, maar veel geringer is als deze aanval over is. Sommige van de participanten in mijn onderzoek kunnen dan een min of meer normaal leven leiden waarin ze werken, sociale contacten onderhouden en plannen kunnen maken voor de toekomst.

Waar het in relatie met bovenstaande onderzoeken omgaat is dat uit mijn onderzoek juist naar voren komt dat chronische pijn mensen niet definieert in termen van een vaste identiteit of een bepaalde capaciteit, maar juist een wereld schept waarin deze vloeiend zijn geworden en veranderen op basis van de intensiteit van de pijn.

De angstige grondstemming van chronische pijn

Het derde inzicht dat uit mijn onderzoek naar voren komt heeft betrekking op de affectieve dimensie van de ervaringswereld van chronische pijn. De notie van het ‘gestemd-zijn’ (grondstemming) van de ervaringswereld vormt, zoals in hoofdstuk 11 is besproken, een belangrijk onderdeel van de fenomenologische theorie van Svenaeus. Hij noemt het ‘unheimisch’ (Svenaeus, 2000). De precieze aard van dit ‘unheimische’ karakter in het geval van chronische pijn wordt in mijn onderzoek duidelijk.

De grondstemming van deze ervaringswereld is angst; een existentiële angst voor het (dreigende) verlies van de betekenisvolheid van ervaringswereld en diensengevolge ook voor het verlies van het zelf. Fenomenologisch gezien wordt de ervaringswereld immers opgevat als de ‘geworpenheid van het subject in een betekenisvolle wereld’, een verbonden-zijn van lichaam, subject en wereld. Uit mijn onderzoek blijkt dat pijn deze verbondenheid voortdurend bedreigt, uiteendrijft en uiteindelijk vernietigt. Parallel aan dit proces ontwikkelt zich ook de angst. In fase 1 – de fase waarin de samenhang tussen lichaam-subject en wereld nog min of meer intact is – is er sprake van dreiging en angst voor de komende pijnaanval (dit gevoel van dreiging is wat Svenaeus als ‘unheimisch’ duidt). In fase 2, waarin deze samenhang daadwerkelijk uiteen begint te vallen, neemt de angst sterk toe om uiteindelijk te culmineren tot een hoogtepunt. Deze angst uit zich in eerste instantie nog verschillend en wordt dan als boosheid, radeloosheid of wanhoop beschreven. Naar mate de intensiteit van de pijn echter verder toeneemt worden de emoties eenvormiger beschreven en wordt zichtbaar dat deze als existentiële angst moeten worden begrepen.

In fase 3 is er vervolgens geen sprake meer van angst, terwijl de intensiteit van de pijn dan onverminderd hoog is. Deze toestand wordt door de participanten slechts beperkt beschreven, waarschijnlijk omdat deze toestand voorkomt uit een soort verlaagd bewustzijn; de participanten vergelijken deze

toestand in ieder geval met ‘slapen’, ‘groggy-zijn’, ‘in een roes zijn’ of ‘onder invloed zijn’. Opvallend is dat de pijn op dit moment *totaal* is – dat wil zeggen de gehele ervaringswereld inneemt – zonder dat zij deze situatie als negatief, beangstigend of ongewenst ervaren.

Een kwalitatieve beschrijving van dit proces van toenemende angst naar een volledig afwezig-zijn van angst was in de literatuur nog niet gegeven. Dit is een inzicht dat dit onderzoek biedt. Het laat zien hoe emotioneel geladen deze ervaringswereld is, en hoe belangrijk het is om deze dimensie van chronische pijn te begrijpen. Het is precies deze angst die voortdurend aanwezig is en waarvan de participanten weten dat deze oplaait als de aanval van pijn (wederom) wordt ingezet. De pijn *kan* niet worden gerelativeerd en slechts door een enkeling worden geaccepteerd. De participanten van dit onderzoek zijn letterlijk in ‘de ban’ van hun pijn.

Deze existentiële betekenis van de ervaringswereld van chronische pijn heeft ook gevolgen voor de alledaagse zinervaring. Hoewel dit thema niet expliciet in de onderzoeksvragen is geformuleerd, geeft dit onderzoek inzicht in deze gevolgen. Ik vat ze in de volgende paragrafen samen.

Zinervaring in een bedreigde wereld

De procesmatige vernietiging van de ervaringswereld heeft consequenties voor de mogelijkheid om deze wereld – tijdens de pijnaanvallen – als betekenisvol te ervaren.

Zinervaring kan volgens Smaling worden opgevat als iets dat pas ontstaat als de onmiddellijkheid van het hier en nu wordt overstegen en het leven in een breder verband van betekenissen kan worden geplaatst (Smaling, 2007). Zingeving ontstaat in de verhouding van de mens tot de wereld, een verhouding die bestaat uit verschillende aspecten (doelgerichtheid, samenhang, verbondenheid, waardevolheid, motiverende werking, welbevinden en transcendentie) (Ibid.: 2007). De resultaten van dit onderzoek laten zien dat precies deze verhouding tussen mens en wereld als gevolg van pijn onder druk komen te staan. De pijn zorgt ervoor dat er – op bepaalde momenten – geen sprake meer is van enige betekenisvolle verhouding tussen persoon en wereld, en dat er dus ook geen sprake kan zijn van enige zinervaring. In extremis komt dit tot uiting aan het eind van fase II waarin de chaos overheerst en de normale betekenisstructuur van de ervaringswereld volledig is verdwenen. In fase I is er daarentegen sprake van een optimale situatie. Hierin maakt de verhouding tussen persoon en wereld betekenisvol handelen mogelijk. Als ze in deze fase terugkomen gaan de participanten ook weer op zoek naar activiteiten. Ze proberen weer betekenis te geven aan hun dagelijks leven door te werken, in huis actief te zijn of sociale contacten aan te gaan.

Het verlies aan zinervaring is blijkens de resultaten van mijn onderzoek onderdeel van de intensiteitwisseling van de pijn en de intensiteit van de ervaren angst. Dat wil zeggen dat het verlies aan zinervaring volledig is als de pijnintensiteit haar hoogtepunt heeft bereikt en minimaal is als de pijnintensiteit gering is.

Voor sommige participanten geldt echter dat naarmate de pijn langer aanwezig is in hun leven zij zichzelf steeds minder kansrijk achten om zelf betekenis te geven; zij zijn murw geworden en voelen zich in toenemende mate machteloos ten opzichte van hun pijn. Voor anderen geldt echter dat zij steeds weer proberen belangrijke projecten op te zetten en uit te voeren. Dit betekent dat de invloed van de herhaald optredende pijnaanvallen zich uitstrekt tot buiten de enkelvoudige pijnaanval zelf.

De ontoegankelijkheid van pijn: voorbij de cocon van pijn

Het motief voor dit onderzoek lag in de vraag naar de subjectieve betekenis van een leven met chronische pijn. In hoofdstuk I ben ik uitvoerig ingegaan op deze motivatie en heb ik het probleem van de 'ontoegankelijkheid van chronische pijn' geformuleerd. Ik vatte deze ontoegankelijkheid daar uiteindelijk samen in de metafoor van de 'cocon van pijn'. Als kenmerken van deze cocon noemde ik de ogenschijnlijke onaangedaanheid waarmee patiënten over hun pijn vertelden, de ingetogen, in zichzelf gekeerde houding waarmee zij mij tegemoet traden en de stijve, expressie-arme manier waarop zij zich bewogen. Tegelijk vermoedde ik – aan de binnenkant – de heftigheid van de ervaring die deze patiënten ondergaan.

Dit onderzoek laat zien dat deze cocon van pijn kan worden opengelegd en dat er een veel rijker begrip van de ervaringswereld van chronische pijn mogelijk is. Het blijkt dat de metafoor van de cocon met name ontstaat door een éénzijdig waarnemen; in wezen ben *ik* het die – door vooral aandacht te hebben voor waarneembaar gedrag – de cocon *creëer*. Pas als ik ook aandacht heb voor de ervaringen die chronische pijn constitueren, blijkt dat die pijn ook op een andere manier kan worden begrepen. Het tegenover elkaar stellen van twee perspectieven (buitenkant en binnenkant) op chronische pijn is voor dit begrip slechts beperkt behulpzaam. Het geeft hooguit aan dat er naast een buitenstaanderperspectief ook sprake is van een binnenstaanderperspectief en dat dit laatste perspectief voor patiënten met chronische pijn het dominante is. Voor zowel onderzoekers als hulpverleners is het van belang om zich te realiseren dat zij gemakkelijk een eenzijdig – buitenstaander – perspectief op chronische pijn innemen. Het risico hierbij is dat zij hierdoor wezenlijke aspecten van chronische pijn minder snel – of geheel niet – opmerken.

Dit onderzoek heeft mij als buitenstaander in staat gesteld een positie in te nemen die ik een 'binnenstaande buitenstaander positie' wil noemen. De

resultaten van mijn onderzoek maken het mogelijk om de subjectieve betekenis van chronische pijn te leren kennen en zodoende begrip te krijgen voor de ervaringswereld van patiënten met chronische pijn. Als binnenstaande buitenstaander kunnen we de door mij in hoofdstuk I formuleerde vragen als: Hoe kan pijn zo'n verwoestende invloed op een leven uitoefenen?, Wat moet ik me bij zo'n pijn voorstellen? En: Waarom voelen mijn patiënten zich zo machteloos ten opzichte van deze pijn? beter beantwoorden. Ook is het vanuit deze positie mogelijk om te begrijpen waarom mijn patiënten zo'n ingetogen en verkrampte indruk op mij maakten en waarom ze zich zo sterk door de pijn lieten en leidden en beperken. Het is het inzicht in de enorme kracht van pijn en de verwoestende consequenties die zij tot gevolg heeft die dit begrijpen mogelijk maakt.

Relatie met het theoretisch kader

Hierboven heb ik aangegeven dat de theoretische relevantie van dit onderzoek in de eerste plaats voortvloeit uit het gehanteerde onderzoeksperspectief op de alledaagse ervaring van chronische pijn. In de ervaringsbeschrijvingen vertellen de participanten hoe de pijn hun leven beïnvloedt. Dit levert een beschrijving op van een karakteristiek proceskarakter dat nog niet in de literatuur beschikbaar was. Wel is het zo dat de resultaten van dit onderzoek congruent zijn met resultaten uit de literatuur. Ik behandel deze overeenkomsten in de volgende paragraaf achtereenvolgens ten aanzien van Svenaeus fenomenologische theorie, de (empirisch) fenomenologische literatuur over pijn en ziek-zijn en de psychologische literatuur over chronische pijn.

Svenaeus' theorie en onderzoek naar ziek-zijn

Svenaeus' fenomenologische theorie is abstract geformuleerd en heeft als doel een kader te scheppen waarbinnen ziek-zijn in het algemeen fenomenologisch kan worden gekarakteriseerd. Hierdoor blijven veel van de door hem gehanteerde begrippen ('niet-thuis-zijn', 'unheimisch', 'lichaam-subject') empirisch leeg. Dit onderzoek was een poging om Svenaeus' begrippenkader empirisch inhoud te geven en zodoende een bepaalde vorm van ziek-zijn te karakteriseren. Svenaeus' begrippenkader is hiervoor geschikt gebleken had als bijkomend voordeel dat het een vergelijking tussen empirisch-fenomenologische onderzoeken gemakkelijker maakt. Doorgaans wordt empirisch-fenomenologisch onderzoek gekenmerkt door het verschillende gebruik van begrippen waardoor het niet duidelijk is hoe de verschillende resultaten met elkaar samenhangen. Svenaeus biedt hiervoor een concreet kader waarin begrippen een eenduidige betekenis hebben en daarnaast ook een heldere beschrijving van de betekenis van een fenomenologisch onderzoeksperspectief.

Anders dan ik formuleert Svenaeus echter geen expliciet temporeel perspectief in zijn onderzoek. Hierdoor blijft het onduidelijk hoe hij de dynamiek van het 'niet-thuis-zijn' kan inpassen. De resultaten van mijn onderzoek laten zien dat dit perspectief juist heel relevant is voor het begrijpen van de chronische pijnervaring.

De empirisch fenomenologische literatuur

In de empirisch fenomenologische literatuur is het pijnlijke lichaam gethematiseerd en wordt aangegeven dat dit lichaam 'gericht is op de wereld', hiermee een 'intentionele relatie' onderhoudt, en een 'afwezig' karakter heeft (zie onder andere: Corbin, 2003, Toombs, 1993). Als gevolg van pijn verandert volgens verschillende auteurs deze relatie en krijgt het lichaam een 'aanwezig' karakter; het hapert en functioneert gebrekkig (Honkasalo, 1998, Leder, 1998). Dit inzicht wordt in mijn onderzoek bevestigd. Zoals eerder gezegd is de mate waarin het lichaam 'aanwezig' wordt gesteld echter afhankelijk van de pijnintensiteit. In extremis is er in fase III van de pijnaanval helemaal geen sprake meer van een kunnen functioneren.

Een tweede thema dat in de empirisch fenomenologische literatuur over pijn werd behandeld is de gevolgen van pijn voor de ervaring van het zelf. Met name de auteurs Buytendijk (1957) en Wils (1998) schrijven hierover. In de eerste plaats schrijven zij aan pijn een 'zelf-constituerende' functie toe; mensen ervaren 'zichzelf als zelf' als gevolg van pijn. Hiermee doelen zij op het feit dat het subject door de pijn wordt teruggetrokken uit de wereld en op zichzelf wordt teruggeworpen. In dit onderzoek is dit het verschil tussen fase 1 en 2. In fase 1 zijn de participanten sterk betrokken op de wereld en de waardevolle projecten die zij daarin uitvoeren, in fase 2 zijn zij hiertoe niet langer in staat omdat de pijn hen dwingt te reflecteren op zichzelf en op hun pijn. Deze 'zelf-constituerende' functie van pijn is volgens Wils een fundamenteel kenmerk, maar niet het enige. Net als Buytendijk wijst hij op het feit dat pijn dit zelf niet alleen schept, maar ook kan vernietigen. Met name als de pijn een bepaalde duur en intensiteit overschrijdt, treedt deze vernietigende kracht en werking en krijgt de ervaring een duidelijk existentieel karakter. Deze inzichten van Buytendijk en Wils worden door de resultaten van mijn onderzoek ondersteund. Het feit dat deze deelervaring zich bij herhaling voordoet, maakt de existentiële betekenis van deze ervaring des te pregnanter.

In de empirisch fenomenologische literatuur is ook de verandering in de ervaring van tijd en ruimte als gevolg van ziek-zijn en pijn gethematiseerd. Verschillende auteurs geven aan dat de wereld hierdoor een chaotische structuur krijgt (Honkasalo 1998, Råheim & Håland, 2006). Zij wijzen hiermee

op het vervallen van de normale betekenisstructuur die de ervaringswereld gewoonlijk heeft. Deze – min of meer – eenduidige en vertrouwde betekenisstructuur wordt gevormd door taal, cultuur, en abstracties als ruimte en tijd. Het wegvallen van deze betekenissen – zoals bijvoorbeeld ruimte en tijd – leidt aldus tot ‘vreemde’ betekenissen en kunnen uitmonden in de beschreven chaos. Ook de resultaten van dit onderzoek wijzen op dit ‘wereldvernietigende’ karakter van chronische pijn. Dit aspect is voor de participanten het meest ingrijpende aspect van hun ervaringswereld.

De psychologische literatuur

Het dwingende karakter van chronische pijn, dat uit dit onderzoek blijkt, is ook door Eccleston en Crombez (1999) beschreven. Zij concludeerden in hun review over het ‘interruptieve’ karakter van pijn dat pijn de aandacht van de persoon ‘opeist’ en deze ‘dwingt om na te denken over de wijze waarop deze pijn kan worden gecontroleerd’. In latere studies hebben zij aan dit eisende karakter van pijn de moeilijkheid om deze pijn succesvol te controleren verbonden en concluderen zij dat er gemakkelijk een vicieuze cirkel van pijn – aandacht – mislukte controle – angst voor pijn – pijn ontstaat (Crombez et al., 2008). Mensen die bezorgd zijn over hun pijn besteden meer aandacht aan hun pijn en ervaren hun pijn als meer stressvol (Eccleston et al., 2001).

In de psychologische literatuur is deze angst vooral omschreven als ‘angst voor bewegen’ (kinesiophobie). Deze angst gaat volgens verschillende auteurs samen met gedrag dat zij hebben benoemd als ‘hypervigilantie’; een toegenomen waakzaamheid voor veranderingen in lichamelijke (pijn)signalen (Crombez et al., 1999, Turk et al., 2004, Vlaeyen & Linton, 2000). Deze begrippen spelen een belangrijke rol in het angst-vermijdingsmodel van chronische pijn dat voorspelt dat het voortdurend vermijden van pijn uiteindelijk (omdat de fysieke belastbaarheid daalt: deconditionering) leidt tot een toename van pijn, wat vervolgens aanleiding geeft tot het ontstaan van een fobische angst voor fysieke inspanning (Vlaeyen & Linton, 2000). Dit proces lijkt in de verhalen van de participanten van dit onderzoek in zekere zin ook een rol te spelen, maar de resultaten wijzen vooral op het feit dat de angst wordt ingegeven door de existentiële dimensie van de pijnaanval. Hierdoor is het ook beter te begrijpen dat deze angst – in de tijd – niet uitdooft maar steeds dezelfde kracht blijft houden. De participanten geven in dit onderzoek aan dat ze de pijn kunnen reguleren, en dit ook gedurende grote delen van de dag doen. Het is echter de pijnaanval en vooral de angst die hiermee gepaard gaat die leidt tot de bepaaldheid door pijn.

In veel psychologische literatuur wordt gesuggereerd dat gedachten en gevoelens van mensen over hun pijn (bijvoorbeeld: de oorzaak, de gevolgen en de mogelijkheden tot het controleren van de pijn) de concrete ervaring

(perceptie) van pijn reguleren (zie onder andere: Boersma & Linton, 2006, Gatchel et al., 2007). Deze opvatting ligt ook ten grondslag aan verschillende revalidatieprogramma's gehanteerd (Köke et al., 2005). Een therapeutische benadering die hiermee samenhangt is die waarin het beïnvloeden van gedachten, opvattingen, emoties en sensaties als uitgangspunt is (zie onder andere: Turk et al., 1983). Hiermee wordt een zekere causaliteit aangenomen tussen gedachten en gevoelens enerzijds en de pijnervaring anderzijds. Onderzoekers als McCracken wijzen op een aantal problemen die zich bij deze benadering op doen en wijzen met name op enkele paradoxale effecten die optreden bij pogingen om de pijn aldus te *controleren*. In de eerste plaats wijzen McCracken en collega's (2004) op het feit dat het erg moeilijk is om de pijn te controleren als a) de pijn het leven van personen domineert, b) als de pijn leidt tot onwenselijke bij-effecten (als depressie, verminderd gevoel van zelf-effectiviteit etcetera), c) als de pijn personen 'wegdrijft' van kernwaarden in hun leven (als gezondheid, werk, vrienden en familie) (McCracken et al., 2004). Daarnaast wijzen deze onderzoekers op een fundamenteel probleem en stellen zij dat de poging de pijn te controleren gemakkelijk leidt tot het verergeren van deze pijn. Zij concluderen dat: 'Het erop lijkt dat het resultaat van de poging een gedachte of een sensatie niet te ervaren paradoxaal genoeg leidt tot een toegenomen contact met de ervaring die men probeert te vermijden' (Ibid.).

Een alternatief dat zij beschrijven is dan ook: niet proberen de pijn te controleren, maar juist te *accepteren*. De kerngedachte achter deze benadering is dat het accepteren van negatieve gedachten en gevoelens mogelijk is en personen hierdoor minder lijden onder hun ongewenste ervaringen. McCracken en collega's geven op basis van hun onderzoek aan dat patiënten met chronische pijn die veel moeite doen om hun pijn te controleren meer pijn, stress en beperkingen rapporteren dan mensen die de pijn accepteren (McCracken et al. 2004). Effectonderzoek naar de resultaten van deze benadering laat inderdaad positieve resultaten zien (McCracken, Vowles & Eccleston, 2005).

Het thema 'acceptatie' komt in mijn onderzoek naar voren in een aantal interviews. Zoals ik in hoofdstuk V heb aangegeven zijn er een paar participanten die een pijnaanval gelaten kunnen ondergaan – de heftige pijn kunnen accepteren – en hierdoor minder lijden onder deze ervaring. Zij beschrijven dit als een passief 'ondergaan' van de pijn, het 'opgeven van het verzet tegen de pijn' en het 'innemen van een meditatieve houding'. Dit lijkt aan te sluiten bij de basisgedachte van McCracken dat het (soms) beter is om de pijn te accepteren en laat zien dat dit voor sommigen ook daadwerkelijk mogelijk is. Op basis van mijn onderzoek kan ik echter niet aangeven waarom sommigen dit kunnen en anderen niet. Tot dusver lijkt het zo te zijn dat sommigen zich eerder bij de kracht van hun pijn neerleggen en anderen dit (nog) niet kun-

nen. Welke factoren in dit acceptatieproces een belangrijke rol spelen blijft echter nog onduidelijk. Het lijkt mij in ieder geval niet zo dat het uitleggen van het belang van acceptatie voor het verminderen van het lijden onder de pijn voldoende is. Van de patiënten met chronische pijn hoorde ik steeds weer dat het *onmogelijk* was om deze pijn te accepteren. Uiteraard is dit een belangrijk punt voor de praktijk van de pijn revalidatie. Ik kom hier in de volgende paragraaf nog op terug.

De praktische relevantie van het onderzoek

Nu ik de ervaring van chronische pijn heb gekarakteriseerd en hierin de generieke kenmerken van deze ervaring heb vastgesteld (en heb aangegeven dat er naast deze generieke kenmerken ook altijd sprake is van individuele variatie) kan ik de praktische relevantie van dit onderzoek bespreken. Dat is tevens het antwoord op de vraag hoe ik met dit begrip over chronische pijn denk mijn patiënten beter te kunnen helpen.

In de eerste plaats realiseer ik me door dit onderzoek veel beter wat de alledaagse worsteling met chronische pijn inhoudt, en wat het dus betekent om hiermee te moeten (leren) omgaan. Het is belangrijk dat hulpverleners en patiënten dit besef met elkaar te delen en in individuele gevallen na te gaan waar deze worsteling precies uit bestaat en welke betekenissen chronische pijn voor een individu heeft. De resultaten van dit onderzoek kunnen gelden als sjabloon (een voor chronische pijn specifieke wijze van 'niet-thuis-zijn') dat zodoende voor individuele gevallen gedetailleerder kan worden uitgewerkt. Deze detaillering betreft de precieze wijze waarop chronische pijn tot uiting komt bij afzonderlijke patiënten, en kan bestaan uit een bespreking van de frequentie van de pijnaanvallen, de wijze waarop zij deze proberen te controleren en de mate waarin zij hierin slagen, de specifieke emoties die zij ervaren, de concrete invloed die de pijn op de kwaliteit van hun leven heeft etcetera. Op deze manier ontstaat er tussen patiënt en behandelaar een gedeeld perspectief op het ervaren probleem waardoor zowel relevante behandeldoe- len kunnen worden geformuleerd als een vruchtbare therapeutische relatie kan ontstaan. Het belang hiervan moet niet worden onderschat. Veel van de participanten bedankten me na afloop van het interview uitgebreid voor het feit dat ik bereid was naar hun ervaringen te luisteren en het goede gevoel dat zij hieraan hadden overgehouden. Het luisteren naar de ervaringen van patiënten, zonder deze snel te labelen en van een (para)medische betekenis te voorzien zou een waardevol ingrediënt van een behandelrelatie kunnen zijn (Barnes, 2004, Szawarski, 2004).

In de tweede plaats realiseer ik me door dit onderzoek dat chronische pijn een existentiële betekenis heeft. Het leren omgaan met chronische pijn be-

tekent primair een leren omgaan met de existentiële angst die hier een wezenlijk onderdeel van is. Alhoewel het leren omgaan met angsten geen fysiotherapeutisch behandeldoel vormt, wil ik hiervoor toch een aantal suggesties doen. Uit een aantal interviews blijkt dat mensen die in staat zijn om ontspannen te blijven tijdens een aanval van pijn ook de minste hinder ondervinden. Sommige participanten noemen dit ontspannen een 'soort meditatie', anderen een 'langs zich af laten glijden van de pijn'. Een centraal kenmerk hiervan lijkt een soort loskoppeling van zelf en lichaam in te houden. Deze participanten proberen zich niet door de pijn te laten emotioneren, maar juist de pijn kalm en rustig te *ondergaan*. Deze technieken zijn voor deze participanten effectief en sluiten aan bij recente theorieën over de rol van acceptatie in de revalidatie van chronische pijn (McCracken, 1998, McCracken & Eccleston, 2003). Het gaat daarin om een acceptatie van de pijn door een besef van het feit dat deze niet *hoeft* samen te gaan met negatieve gedachten, emoties en beperkingen. Patiënten met chronische pijn kunnen dus ook leren de pijn te ervaren zonder deze negatieve bijeffecten en zodoende merken dat de pijn veel beter kan worden gecombineerd met een betekenisvol leven.

Het aanleren van dit soort ontspanningstechnieken kan onderdeel zijn van het hierboven beschreven gedeelde perspectief op de individuele ervaring van chronische pijn. Het leren omgaan met deze pijn en angst is naar mijn ervaring een proces dat (veel) tijd kost en geduld en doorzettingsvermogen vraagt van zowel de patiënt als de behandelaar. Een therapeutische context die bestaat uit een gedeeld perspectief op het gezondheidsprobleem lijkt hierin een belangrijke rol te kunnen spelen.

In de derde plaats realiseer ik me door dit onderzoek dat het weer kunnen ondernemen van betekenisvolle activiteiten een belangrijk doel van het revalidatieprogramma moet zijn. Juist hierdoor kunnen patiënten weer zin ervaren in hun leven en motivatie vinden om de zware revalidatie aan te vangen en vol te houden. Deze zinervaring kan het resultaat zijn van een programma waarin gesprekken over de aard van chronische pijn, de psychosociale consequenties hiervan in het dagelijks leven, concrete adviezen met betrekking tot het evenwicht tussen belasting en belastbaarheid en fysieke training – zoals momenteel veel wordt gebruikt – centraal staan, maar kan ook andere vormen van bewegen en handelen, zoals dansen, muziek maken, tekenen, schilderen of een fietsen door de natuur als ingrediënten hebben. Waar het om gaat, is dat patiënten met chronische pijn het verband tussen hun doorleefde lichaam en hun omgeving herstellen op een manier die voor hen zinvol is en die leidt tot een betekenisvol toekomstperspectief. Deze oriëntatie op zinervaringen ontbreekt nogal eens binnen revalidatieprogramma's en verdient naar mijn mening hierin een belangrijker plaats.

De waarde van empirisch fenomenologisch onderzoek

Een aantal jaren geleden begon ik mijn onderzoek met een nieuwsgierigheid naar de ervaringen van mijn patiënten. Ik vond het erg moeilijk om patiënten dagelijks te zien worstelen met een pijn die ik eigenlijk niet goed begreep. En ik had sterk het gevoel dat mijn enigszins protocollaire behandelingen vaak ver verwijderd waren van het probleem dat mijn patiënten dagelijks ervoeren. In toenemende mate kreeg ik de behoefte om ook eens een tijdje pijn te hebben en zodoende te kunnen ervaren wat hiervan de betekenis is. Dit onderzoek heeft mij – op een veel vriendelijker manier – veel inzicht in deze betekenis gegeven. De wijze waarop ik nu naar patiënten chronische pijn kijk is veel rijker dan ik voorheen kon vermoeden.

Dit rijker inzicht is een gevolg van de empirisch fenomenologische methode. In dit opzicht maakt deze methode haar ambities waar en laat het de onderzoeker aspecten van een ervaring zien die buiten de fenomenologische reductie buiten zicht blijven. Dat dit ook heftige ervaringen als een pijn aanval kunnen zijn blijkt uit dit onderzoek. Deze existentiële ervaringen zijn in mijn geval in ieder geval in de alledaagse drukte van een werkdag in het revalidatiecentrum buiten zicht gebleven. Dit betekent dat het goed mogelijk is dat in de hulpverlening essentiële ervaringen niet voldoende gehoord of gezien worden en dat problemen zoals patiënten deze ervaren gemakkelijk worden ‘hertaald’ in een (para)medisch jargon waarin deze betekenissen niet meer voorkomen. Dit verlies van betekenissen kan uiteindelijk leiden tot een ‘dehumanisering’ van de zorg. Terugkijkend op mijn eigen periode in een revalidatiecentrum moet ik vaststellen dat dit met regelmaat is gebeurd, en realiseer ik me ook het gemak waarmee dit kan gebeuren. In dit opzicht zou het goed zijn als hulpverleners vaker een fenomenologische attitude zouden aannemen en pogingen zouden ondernemen om verschillende – verborgen – betekenissen te leren zien en te begrijpen.

Het empirisch fenomenologisch onderzoek heeft dan ook niet alleen de potentie om bijdragen te leveren aan wetenschappelijke theorieën (in die zin kan Husserl’s droom worden doorgedroomd), maar is daarnaast ook praktisch waardevol. Het heeft voor mij betekent dat ik nu bewuster – en daardoor gemakkelijker – een attitude kan aannemen die het oordeel ‘opschort’ en daardoor leidt tot een completer beeld van een bepaalde situatie. Een dergelijke ‘fenomenologische attitude’ is waardevol voor alle hulpverleners, maar kan niet zo gemakkelijk worden aangeleerd. Dit was voor mij in ieder geval één van de moeilijkheden binnen dit onderzoek. Het tussen haakjes plaatsen van eigen meningen en gedachten viel mij niet mee en voortdurend had ik het gevoel dat er vooroordelen tussen de haakjes wegsprongen en mijn analyse gingen ‘aansturen’. Het was dan ook belangrijk dat ik mijn onderzoek begon

met wat Gadamer een ‘echte’ vraag zou noemen. Een vraag die zo belangrijk voor mij was dat ik de bereidheid had om voorlopige inzichten voortdurend in vraag te stellen en zodoende mijn perspectief gericht te houden op een groter doel: inzicht in de rijkdom van ervaringen die tezamen de ervaringswereld van chronische pijn bepalen.

Nu het onderzoek is afgelopen blijven er echter nog vragen openstaan en zijn er tevens nieuwe vragen bijgekomen. Een aantal wil ik hier kort aangeven, omdat ze aanleiding zouden kunnen zijn voor vervolgonderzoek. Onderzoek dat niet langer empirisch fenomenologisch van aard hoeft te zijn, maar daar wel op voortbouwt.

In de eerste plaats blijft onderzoek naar de ervaringswereld van chronische pijn belangrijk. Alhoewel de steekproef van participanten een mooie verdeling kent en aanzien van sexe, leeftijd, opleiding en sociaal-culturele afkomst, is het niet zo dat deze steekproef compleet is. Verschillende subgroepen zijn interessant om expliciet in vervolgonderzoek te betrekken. Ik noem als voorbeelden de groep kinderen en adolescenten met chronische pijn, de ouderen tot zeer ouderen met chronische pijn. De groep mensen die geen specifieke chronische pijn heeft (pijn die niet biologisch kan worden verklaard), maar een specifieke vorm van chronische pijn (bijvoorbeeld migraine, reumatoïde artritis of kanker). De vraag is in hoeverre er in hun ervaringswereld overeenkomsten of verschillen zijn met de resultaten die ik heb gevonden. Dit type onderzoek kan leiden tot een verdere aanscherping (validering) van de aard van de ervaringswereld van chronische pijn.

Een ander onderzoeksonderwerp dat uit mijn onderzoek naar voren komt is de wijze waarop patiënten met chronische pijn met hun pijn omgaan en hoe het hen al dan niet lukt om deze pijn te accepteren. Zoals gezegd lijkt acceptatie een belangrijke rol te spelen in het verminderen van de last die patiënten van hun pijn ondervinden. Hoe het proces van acceptatie er concreet uitziet is echter nog onbekend. Voor mijn gevoel is het zo dat deze acceptatie op zeker moment wel tot stand komt, maar dat professionele hulpverlening hier lang niet altijd de belangrijkste factor in is. Een longitudinaal onderzoek dat zich richt op dit proces van acceptatie zou veel inzicht kunnen geven in de factoren die deze acceptatie vergemakkelijken en kan hierdoor wellicht concrete handvatten voor de revalidatiepraktijk bieden.

Een andere manier om meer inzicht te krijgen in de concrete wijze waarop sommige patiënten met chronische pijn hun pijn leren accepteren is de patiënten die hierin te slagen te vragen waaraan ze dit aan toeschrijven. Mogelijk spelen factoren als de tijd dat iemand al pijn heeft, omstandigheden die uitnodigen tot verandering, levensvisie hierin een rol.

Tot slot is het belangrijk om de plaats van persoonlijke ervaringen in de praktijk van de revalidatie te onderzoeken. Zoals ik hierboven aangaf is het niet zo vanzelfsprekend dat alle, persoonlijk relevante aspecten, van een gezondheidsprobleem een plek krijgen in een behandelprogramma. Veel lijkt buiten beschouwing van professionals te blijven. Dit vormt mogelijk een bedreiging voor de resultaten van de revalidatie. Het is de vraag of en in hoeverre dit een reëel probleem is en wat de effecten zijn van een meer expliciete oriëntatie op de persoonlijke ervaringswereld van de individuele patiënt als onderdeel van het behandelprogramma.

Als afsluiting van dit proefschrift wil ik tenslotte de wens uitspreken dat dit onderzoek een bijdrage kan leveren aan de kwaliteit van de behandeling van patiënten met chronische pijn. Als ik één ding van dit onderzoek heb geleerd is het wel dat ik (wij als buitenstaanders) niet weten hoe hun leven er uitziet, en dat dit voor een groot deel komt omdat wij niet goed genoeg naar hen luisteren, kijken en met hen meeleven. Ik hoop dat ik op dit punt een bijdrage heb geleverd en hun stem op een goede manier heb versterkt.

VII Summary

People who do not experience chronic pain find it hard to imagine what it means to have to struggle with this type of pain on a daily basis. The focus of this thesis is to describe this experience and to explain the meaning of this experience to outsiders.

In chapter I, I describe how I became aware of this problem whilst working as a physiotherapist in a revalidation programme for patients with chronic pain. Many meanings of chronic pain appear to be hardly accessible to outsiders. This makes it difficult to understand the exact nature of the suffering of people with chronic pain and it is also difficult to determine in care situations what good care should consist of.

In relation to this problem, I discuss in this chapter the biopsychosocial model which interprets pain as a result of biological, psychological and sociological factors. I indicate that one of the limitations of the results of scientific research into the role of these factors is that the research within this model is largely conducted from an outsider's perspective. The result of this is that the *subjective meaning* of the chronic pain experience remains largely implicit. Because of this, the role pain plays in the loss of sensory experience in particular has remained neglected. The objective of this research is to describe the characteristics of this subjective meaning.

In chapter 2, I introduce the philosopher Svenaeus' phenomenological theory of health and illness. In this theory, he describes illness as a form of 'unhomelike-being-in-the-world'. According to Svenaeus, the familiar relationship people normally have with the world (and which is structured through elements such as: time, space, language, culture and history) is put under pressure during illness. In his theory, this results in a situation where one's world of experience takes on a threatening, 'unhomelike' character.

In this chapter, I draw on Svenaeus' theory in the first instance to clarify the meaning of a phenomenological research perspective and, subsequently, to summarise existing views on the experience of chronic pain. A number of themes are highlighted in these views. For instance, in literature, the experience of chronic pain is successively associated with changes in the way in which the body is experienced, how time and space, and the own identity, are experienced. Literature on the experience of chronic pain describes the

body as unreliable or rebellious. The body is characterised as an 'object' and is no longer a natural, all but absent, entity. The body as 'object' is experienced as 'hindering' and 'obtrusive'. The experience of time and space also undergoes radical changes and is described as 'slowing down' where time is concerned and 'shrinking' where space is concerned. These changes coincide with a loss of positive sensory experiences and a loss of own identity.

In chapter 3, I describe the research method. This consists of the 'empirical phenomenological method' as formulated by the scientific theorist Maso. A total of fifteen patients with chronic pain participated in the research. They described their experiences of chronic pain in twenty-five interviews. These interviews were conducted at the patients' homes. The patients were asked to contribute to the research during a routine visit by a revalidation doctor.

The descriptions of the experiences were analysed in three steps. These steps are introduced by Maso and are successively aimed at: 1) preventing distortion of descriptions of experiences (through various forms of conscious or subconscious bias with regard to the experience), 2) determining the essence of the experience researched and 3) making the relationship between this essence and the previously formulated theoretical framework explicit.

In chapter 4, I show – based on the descriptions of experiences of three patients – how I have implemented the empirical phenomenological method. The interviews with Marieke, John and Prachant resulted at an early stage in the conclusion that the experience of chronic pain has to be understood as a continuous succession of about three 'sub-experiences'. I have successively referred to these as 'the pain attack', 'resistance' and 'loss'. Combined, these sub-experiences show that, from a temporal point of view, the world of experience of chronic pain is dynamic and that periods of a lot of pain, anxiety and suffering are alternated with periods where life goes on fairly normally.

I explore these dynamics further in chapter 5 where I characterise the various sub-experiences based on all the descriptions of experiences and I place them explicitly in order of how they continuously follow each other. I refer to phase 1 as 'the world of experience at painful rest'. This is when life is more or less normal. It is the phase in which patients feel well and their ability to function is at its best. Although the pain is present, they are nevertheless hindered by it the least in this phase. This quickly changes in phase 2 – the phase I call 'pain dominates!' – as a result of sudden, striking pain. This pain leads to a number of characteristic changes in the world of experience. For instance, this pain commands the full attention of the participants. All activities have to be interrupted abruptly in order to be able to concentrate

fully on the pain. Most participants will look for a quiet place for this where they are not distracted. When pain sets in, the participants also feel that the body starts to take on a different character. It no longer functions normally but starts to go wrong. Simple activities such as running or standing up or sitting are awkward and unsteady. In phase 2, these changes are accompanied by strong emotions which primarily have to be interpreted as an existential fear of losing one's existence. Subsequently, in the final, third phase – which I refer to as 'absent world' – there is a certain decrease in consciousness. At this point, the pain is still present in the descriptions of the experiences but is no longer associated with a conscious experience of the body's functioning. The emotions which were still strong in phase 2 have also completely disappeared in this phase. The connections with the surrounding world have completely disappeared in this phase. Time, space, contact with others etc. no longer provide structure to the world of experience.

After this characterisation of the world of experience of chronic pain, I link this in this chapter into the previously formulated theoretical framework. I do this by means of three themes ('the meaning of space and time', 'the rebellious body' and 'from 'unhomelike base mood' to existential fear'). Through these themes, I express the structural meaning of the world of experience of chronic pain as a forceful, threatening and fearful world. A world which can hardly be kept together by the participants and which is continuously broken down by pain. A world of discomfort and fear.

In chapter 6, I answer the research questions and I state the theoretical and practical relevance of the research. With regard to the theoretical relevance, I state that the views of the research contribute to the way in which we should understand a compromised ability to have sensory experiences in the world of experience of chronic pain. I also state that it is important to approach chronic pain in scientific research as a temporal phenomenon and not as a static entity.

With regard to the practical relevance, I conclude that a better understanding of the world of experience of chronic pain may lead to a better understanding of the situation in which patients within pain revalidation find themselves. At the same time, this also clarifies the existential meaning of chronic pain allowing it to become an explicit part of revalidation programmes.

In this final chapter, in addition to the discussion on the relevance of the research, I reflect on the value of empirical phenomenological research to practical (para)medical care. In my opinion, this value consists of the primary focus on the personal experience (of the other person). This results in a much better understanding of the way in which people experience health problems and it will enable care workers to reflect better on the nature and contents of their care practices.

Dankwoord

Ergens las ik dat het dankwoord één van de meest gelezen onderdelen van een proefschrift is. Met evenveel precisie als in het wetenschappelijke deel moet ik hier dan ook mijn woorden kiezen. Niemand wil ik vergeten, en iedereen wil ik op de juiste wijze toespreken. Ik hoop dat dit lukt en dat ik niemand tekort doe.

Veel dank ben ik verschuldigd aan mijn beide promotoren, Prof. Dr. Ilja Maso en Prof. Dr. Janneke van Mens-Verhulst.

Beste Ilja, een gesprek met jou over het empirisch-fenomenologisch onderzoek ligt aan de basis van dit proefschrift. Tijdens dit gesprek stelde ik de vraag of het mogelijk was om een empirisch fenomenologisch onderzoek te doen naar de ervaring van chronische pijn. Ik ben je erg dankbaar voor het feit dat je deze vraag positief beantwoordde en dat je me hierdoor de kans hebt gegeven om als buitenpromovendus het onderzoek te doen dat ik wilde. Ik weet eerlijk gezegd niet waarom je op dat vroege moment al vertrouwen had in mij en in mijn onderzoek. Mijn eerste teksten – die ik laatst nog eens las – gaven daartoe niet alle aanleiding. Voor het feit dat je dit ook gezien moet hebben, en toch geduldig bent gebleven en steeds positief hebt gereageerd op mijn teksten en ideeën ben ik je zeer erkentelijk. Ook dank ik je voor mijn kennismaking met het empirisch-fenomenologisch onderzoek. Je hebt een (onderzoeks)wereld voor me geopend die kansen en uitdagingen biedt, en die me ook na dit proefschrift hopelijk nog lang zal blijven bezighouden.

Beste Janneke, in ons eerste gesprek spraken we af dat één van de doelstellingen van mijn proefschrift moest zijn om ‘contact’ te houden met de (para)medische wereld. Dankzij jou is dit – naar mijn mening – gelukt. Je hebt me met regelmaat gewezen op de ‘mantra’s’ en ‘wolligheden’ in mijn teksten. Zeer vriendelijk, maar indringend, heb je mij steeds weer gestimuleerd ‘hier toch nog maar eens naar te kijken’. De manier waarop je me hebt gestimuleerd om op andere manieren naar mijn onderzoek te kijken waardeer ik zeer; je gaf me zowel de ruimte als de structuur die ik nodig had om dit proefschrift te kunnen schrijven.

De leden van de beoordelingscommissie dank ik voor hun snelle beoordeling van het proefschrift.

Ook drs. Rina van Houten, revalidatiearts moet ik bedanken. Zij vroeg haar patiënten deel te nemen aan dit onderzoek. Beste Rina, we kenden elkaar al enige tijd toen ik je belde en je informeerde over mijn onderzoeksplannen. Ik was erg gelukkig met je instemming om me te helpen met het vinden van geschikte patiënten voor het onderzoek. In de latere fase van het onderzoek – waarin ik druk was met analyseren en schrijven – zijn we elkaar een beetje uit het oog verloren. Ik hoop dat je met veel plezier het eindresultaat van het onderzoek zal lezen.

De participanten ben ik veel dank verschuldigd. Zonder jullie gastvrijheid en bereidheid om mij deelgenoot te maken van jullie ervaringen was ik geen stap verder gekomen. Ik vond het heel bijzonder om te merken dat jullie met een vreemde wilde spreken over intieme details van jullie leven. Van sommigen van jullie weet ik inmiddels dat het beter gaat. Van anderen dat ze nog steeds moeite hebben om hun pijn 'eronder te houden'. Velen van jullie vertelden me na de interviews dat het prettig was om met iemand te praten over chronische pijn. Ik ben blij dat ook dit een resultaat is van het onderzoek.

Een buitenpromovendus is een eenzame figuur. Min of meer alleen zwoegt hij door zijn onderzoek. Zowel successen als tegenslagen worden in eenzaamheid behaald en verwerkt. Omstanders begrijpen al snel na de start van het onderzoek niet meer waar hij nu precies mee bezig is in dat onderzoek van hem. Dit betekent echter niet dat omstanders niet belangrijk zijn. Zij zijn vaak de (welkome) bron van afleiding, relativering en liefde.

Mijn collega's van de afgelopen jaren op de Hogeschool Rotterdam en de Transfergroep Rotterdam dank ik om deze reden hartelijk voor hun soms zeer diverse opvattingen over onderwerpen als: fysiotherapie, wetenschap, onderwijs, leidinggeven, collegialiteit en professionaliteit, en de – levendige! – discussies die we hierover voerden. Ook dank ik hen voor de humor en de relativering die vaak erg verfrissend aanvoelde.

John Bos en Leo Hagenaars, jullie zijn inhoudelijke sparringpartners. Ik heb veel aan jullie te danken. Jullie hebben mijn denken op een belangrijke manier aangeraakt. Hoewel we het niet altijd eens zijn hoop ik dat onze samenwerking ook de komende jaren zal blijven duren.

Ruud Maas, ik heb veel aan je te danken. Je gaf me een plek om het werk te doen dat ik wilde doen. Ik hoop dat ons ‘maandagochend-‘werk’overleg’ nog lang zal plaatsvinden.

Jochem van Schalkwijk en Carla Bastemeijer, ik mis jullie nog regelmatig. Zelden heb ik zo veel en hard gelachen als op maandag en donderdag tussen 10.00 u. en 10.30 u. Misschien toch maar een keer naar het Carnaval op ‘t Stratumseind’? (Nee!!!)

Anja Heida en Boukje Thijs van uitgeverij Lemma. Jullie gaven mij het vertrouwen dat mijn tekst op een mooie manier zou verschijnen als proefschrift. Ik ben erg gelukkig met het eindresultaat en wil jullie hiervoor hartelijk bedanken.

Mijn ouders (alle vier). Ondanks het feit dat we elkaar eigenlijk te weinig zien voel ik met jullie een diepe verbondenheid. Ik geloof dat we elkaar begrijpen. Ik vind het bijzonder dat jullie allemaal bij mijn promotie aanwezig zullen zijn.

Martin, je bent bijzonder en ik hou van je. Blijf wie je bent, je bent het waard.

Mijn schoonouders. Jullie zijn in de loop van de jaren ‘eigen’ geworden. Misschien vinden jullie me soms een beetje ‘anders’, maar weet dat ik blij ben dat jullie mijn ouders zijn geworden.

Over het belang van Linda en Stijn in mijn leven kan ik – tenslotte – niet spreken. Daarover zal ik hier dan ook zwijgen.

Literatuur

- Afrell, M., Biguet, G., Rudebeck, C.E. (2007). Living with a body in pain – between acceptance and denial. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 21, 291-296.
- Aldrich, S., Eccleston, C. (2000). Making sense of everyday pain. *Social Science & Medicine* 50, 1631-1641.
- Árnason, V. (2000). Gadamerian dialogue in the patient-professional interaction. *Medicine, Health Care and Philosophy* 3, 17-23.
- Asbring, P. (2001). Chronic illness – a disruption in life: identity-transformation among woman with chronic fatigue syndrome and fibromyalgia. *Journal of Advanced Nursing* 34, 312-319.
- Ashworth, P., Chung M.C., (2006). *Phenomenology and psychological science. Historical and philosophical perspectives*. New York: Springer.
- Asmundson, G.J. (2004) Pain assessment: state of the art applications from the cognitive-behavioral perspective. *Behaviour Research and Therapy*. 40(5), 547-50.
- Barnes, A. (2004). Am I a carer and do I care? *Medicine, Health Care and Philosophy* 7, 153-161.
- Bensing, J.M., Verhaak, P.F.M., van Dulmen, A.M., Visser, A. Ph. (2000). Communication: the royal pathway to patient-centered medicine. *Patient Education and Counseling* 39, 1-3.
- Bingel, U., Schoell, E., Büchel, C. (2007). Imaging pain modulation in health and disease. *Current Opinion in Neurology*, 20, 424-431.
- Blyth, F.M., March, L.M., Brnabic, A.J., Jorm, L.R., Wiliamson, M. Cousins, M.J. (2001). Chronic pain in Australia: a prevalence study. *Pain* 89, 127-134.
- Boersma, K., Linton, S.J. (2006). Psychological processes underlying the development of a chronic pain problem: a prospective study of the relationship between profiles of psychosocial variables in the fear-avoidance model in disability. *Clinical Journal of Pain* 22, 160-166.
- Breivik, H., Collett, B., Ventafridda, V., Cohen, R., Gallacher, D. (2006). Survey of chronic pain in Europe: prevalence, impact on daily life, and treatment. *European Journal of Pain* 10, 287-333.
- Brodkey, H. (1998). Het pijncontinuüm. In: *Verhalen op vrijwel klassieke wijze*. Breda: De Geus.

- Bullington, J., Nordemar, R., Nordemar, K., Sjostrom-Flanagan, C., (2003). Meaning out of chaos: a way to understand chronic pain. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 17, 325-330.
- Buytendijk, F.J.J. (1957). *Over de pijn*. Utrecht/Antwerpen: Het Spectrum.
- Cassell, E.J. (1991). *The nature of suffering and the goals of medicine*. New York: Oxford University Press.
- Cassell, E.J. (2004). *The nature of suffering and the goals of medicine* (sec. ed.). New York: Oxford University Press.
- Chapman, C.R., Nakamura, Y., Flores, L.Y. (1999). Chronic pain and consciousness: a constructivist perspective. In: *Gatchel, R.J., Turk, D. Psychosocial factors in pain: critical perspectives*. New York: The Guilford Press.
- Charmaz, K. (1995). The body identity and self: adapting to impairment. *Sociology Quarterly* 36, 857-880.
- Cohen, M.Z., Kahn, D.L., Steeves, R.H. (2000). *Hermeneutic phenomenological research. A practical guide for nurse researchers*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Corbett, M., Foster, N.E., Ong, B.N. (2007). Living with low back pain – Stories of hope and despair. *Social Science & Medicine*. 65, 1584-1594.
- Corbin, J.M. (2003). The body in health and illness. *Qualitative Health Research* 13(2), 256-267.
- Corbishley, M., Hendrickson, R., Beutler, L., Engle, D. (1990). Behaviour, affect, and condition among psychogenic pain patients in group expressive psychotherapy. *Journal of Pain and Symptom Management* 5, 241-248.
- Crombez, G., Vlaeyen, J.W., Heuts, P.H. (1999). Pain-related fear is more disabling than pain itself: Evidence on the role of pain-related fear in chronic back pain disability. *Pain* 80, 329-339.
- Crombez, G., Eccleston, C., De Vlieger, P., VanDamme, S., De Clercq, A. (2008). Is It better to have controlled and lost than never to have controlled et al? An experimental investigation of control over pain. *Pain* 137(3), 631-639.
- Delvecchio-Good M-J., Brodwin, P.E., Good, B.J., Kleinman, A. (1992). *Pain as human experience. An anthropological perspective*. Berkeley: University of California Press.
- Derbyshire, S.W. (2000). Exploring the pain 'neuromatrix'. *Current Review of Pain* 4, 467-477.
- Dersh, J., Gatchel, R.J., Mayer, T., Polatin, P., Temple, O.R. (2006) Prevalence of psychiatric disorders in patients with chronic disabling occupational spinal disorders. *Spine* 1, 1156-1162.
- Eccleston, C., Crombez, G. (1999). Pain demands attention: a cognitive-affective model of the interruptive function of pain. *Psychological Bulletin* 125 (3): 356-366.

- Eccleston, C., Crombez, G., Aldrich, S., Stannard, C. (2001). Worry and chronic pain patients: a description and analysis of individual differences. *European Journal of Pain* 5(3), 309-318.
- Engel, G.L. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science* 8, 129-136.
- Frank, A.W. (1995). *The wounded storyteller. Body, illness and ethics*. Chicago: University of Chicago press.
- Fritz, J.M., George, S.Z., Delitto, A. (2001). The role of fear-avoidance beliefs in acute low back pain: relationships with current and future disability and work status. *Pain* 94, 7-15.
- Gadamer, H-G. (1996). *The enigma of health: The art of healing in a scientific age*. Palo Alto: Stanford University Press.
- Gatchel, R.J. (1999). Perspectives on chronic pain: a historical overview. In: *Gatchel, R.J., Turk, D.C. Psychosocial factors in pain: critical perspectives*. New York: The Guilford Press.
- Gatchel, R.J., Turk, D.C. (1999). Interdisciplinary treatment of chronic pain patients. In: *Gatchel, R.J., Turk, D.C. Psychosocial factors in pain: critical perspectives*. New York: The Guilford Press.
- Gatchel, R.J., Peng, Y.B., Fuchs, P.N., Peters, M.L., Turk, D.C. (2007). The biopsychosocial approach to chronic pain: scientific advances and future directions. *Psychological Bulletin* 133 (4), 581-624.
- Giorgi, A.P. (ed.) (1985). *Phenomenology and psychological research*. Pittsburgh: Duquesne university press.
- Good, B.J. (1994). *Medicine, rationalist and experience. An anthropological perspective*. Cambridge: Cambridge University press.
- Grace, V.M. (2003). Embodiment and meaning. Understanding chronic pelvic pain. *Journal of Consciousness Studies* 10, 41-60.
- Harris, S., Morley, S., Barton, S.B. (2003). Role loss and emotional adjustment in chronic pain. *Pain* 105, 363-370.
- Heelan, P.A. (2001). The lifeworld and scientific interpretation. In: Toombs, S.K. (red.) (2001). *Handbook of phenomenology and medicine*. Dordrecht: Kluwer Academic Press.
- Hellström, O., Bullington, J., Karlsson, G., Lindqvist, P., Mattson, B. (1999). A phenomenological study of fibromyalgia. Patient perspectives. *Scandinavian journal of Primary health Care* 17, 11-16.
- Hellström, C., Carlsson, S.G. (1996). The long lasting now: disorganization in subjective time in long lasting pain. *Scandinavian Journal of Psychology* 37, 416-423.
- Hellström, C., Jansson, B., Carlsson, S.G. (2000). Perceived future in chronic pain: the relationship between outlook on future and empirically derived psychological patient profiles. *European journal of Pain* 4, 283-290.

- Honkasalo, M-L. (1998). Space and embodied experience: rethinking the body in pain. *Body & Society* 4 (2), 35-37.
- Honkasalo, M-L. (2000). Chronic pain as a posture to the world. *Scandinavian Journal of Psychology* 41, 197-208.
- Jackson, J.E. (2000). *'Camp Pain'. Talking with chronic pain patients*. Philadelphia: University of Pennsylvania Press.
- Jensen, M.P., Turner, J.A., Romano, J.M., Lawler, B.K. (1994). Relationship of pain-specific beliefs to chronic pain adjustment. *Pain* 57, 301-309.
- Jensen, M.P., Romano, J.M., Turner, J.A., Good, A.B., Wald, L.H. (1999). Patient beliefs predict patient functioning: Further support for a cognitive-behavioural model of chronic pain. *Pain* 81, 95-104.
- Jensen, M.P., Turner, J.A., Romano, J.M. (2001). Changes in beliefs, catastrophizing, and coping are associated with improvement in multidisciplinary pain treatment. *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 69, 655-662.
- Jock Murray, T. (2000). Personal time: the patient's experience. *Annals of Internal Medicine* 132 (1), 58-62.
- Johansson, E.E., Hamberg, K., Westman, G., Lindgren, G. (1999). The meanings of pain: an exploration of women's descriptions of symptoms. *Social Science & Medicine* 48, 1791-1802.
- Karjalainen, K., Malmivaara, A., van Tulder, M., Roine, R., Jauhiainen, M., Hurri, H., Koes, B. (2000a). Multidisciplinary rehabilitation for fibromyalgia and musculoskeletal pain in working age adults. *Cochrane Database Systematic Reviews* 2, CD001984.
- Karjalainen, K., Malmivaara, A., van Tulder, M., Roine, R., Jauhiainen, M., Hurri, H., Koes, B. (2000b). Multidisciplinary biopsychosocial rehabilitation for subacute low back pain among working age adults. *Cochrane Database Systematic Reviews* 3, CD002193.
- Karjalainen, K., Malmivaara, A., van Tulder, M., Roine, R., Jauhiainen, M., Hurri, H., Koes, B. (2003). Multidisciplinary biopsychosocial rehabilitation for neck and shoulder pain among working age adults. *Cochrane Database Systematic Reviews* 2, CD002194.
- Keefe, F.J., Rumble, M.E., Scipio, C.D., Giordano, L.A., Perri, L.M. (2004). Psychological aspects of persistent pain: Current state of the science. *Journal of pain* 5, 195-211.
- Kleinman, A. (1988). *The illness narratives. Suffering, healing and the human condition*. New York: Basic Books.
- Kleinman, A., Brodwin, P.E., Good, B.J., Delvecchio Good, M-J. (2001). Pain as a human experience: An introduction. In: M.-J. Delvecchio Good, P.E. Brodwin, B.J. Good & A. Kleinman (Eds.) *Pain as human experience: An anthropological perspective*. Berkeley, CA: University of California Press.

- Köke, A., Brouwers, M., Heuts, P., Schiphorst Preuper, R., Smeets, R., Swaan, L., Vlaeyen, J., Patijn, J. (2005). *Consensus rapport Pijnrevalidatie Nederland. Een beschrijvend overzicht van pijnrevalidatie programma's in Nederland met betrekking tot doelen en inhoud*. Pijn Kennis Centrum Maastricht.
- Kugelman, R. (1999). Complaining about chronic pain. *Social Science and Medicine* 1663-1676.
- Lamé, J.E., Petrus, M.L., Vlaeyen, J.W., Kleef, M., Patijn, J. (2005). Quality of life in chronic pain is more associated with beliefs about pain than with pain intensity. *European Journal of Pain* 9, 15-24.
- Leder, D. (1990). *The absent body*. Chicago: University of Chicago Press.
- Lidbeck, J. (2002). Central hyperexcitability in chronic musculoskeletal pain: a conceptual breakthrough with multiple clinical implications. *Pain Research and Management* 81-92
- Lundberg, M., Styf, J., Bullington, J. (2007). Experiences of moving with persistent pain – a qualitative study from a patient perspective. *Physiotherapy Theory & Practice* 23(4) 199-209.
- Marcum, J.A. (2004). Biomechanical and phenomenological models of the body, the meaning of illness and quality of care. *Medicine, Health Care and Philosophy* 7, 311-320.
- Maso, I., Andringa, G., Heussèr, S. (2004). *De rijkdom van ervaringen. Theorie en praktijk van empirisch fenomenologisch onderzoek*. Utrecht: uitgeverij Lemma.
- May, A. (2007). Neuroimaging: visualising the brain in pain. *Journal of the Neurological Sciences* 28 (Suppl.), 101-107.
- Merskey, H.M. (1986). Pain terms. *Pain Suppl.* 3: S 215 - S 221.
- McCracken, L.M. (1998). Learning to live with the pain: acceptance of pain predicts adjustment in persons with chronic pain. *Pain* 74: 21-27.
- McCracken, L.M., Gross, R.T. (1998). The role of pain-related anxiety reduction in the outcome of multidisciplinary treatment for low back pain: preliminary results. *Journal of Occupational Rehabilitation* 8, 179-189.
- McCracken, L.M., Turk, D.C. (2002). Behavioral and cognitive-behavioral treatment for chronic pain: outcome, predictors of outcome, and treatment process. *Spine* 15, 27, 2564-73.
- McCracken, L.M., Eccleston, C. (2003). Coping or acceptance: What to do about chronic pain? *Pain* 104, 197-204.
- McCracken, L.M., Carson, J.W., Eccleston, C., Keefe, F.J. (2004). Acceptance and change in the context of chronic pain. *Pain* 109, 4-7.
- McCracken, L.M., Vowles, K.E., Eccleston, C. (2005). Acceptance-based treatment for persons with complex, long standing chronic pain: A preliminary analysis of treatment outcome in comparison to a waiting phase. *Behaviour Research and Therapy* 43, 1335-1346.

- Melzack, R. (1999). Pain and stress: a new perspective. In: *Gatchel, R.J., Turk, D. Psychosocial factors in pain: critical perspectives*. New York: The Guilford Press.
- Melzack, R. (2001). Pain and the neuromatrix in the brain. *Journal of Dental Education* 65, 1378-1382.
- Melzack, R.,Coderre, T.J., Katz, J., Vaccarino, A.L. (2001). Central neuroplasticity and pathological pain. *Annals of the New York Academy of Sciences* 933, 157-174.
- Melzack, R. (2005). Evolution of the neuromatrix theory of pain. *Pain Practice* 5, 85-94.
- Mooij, A. (2002). *Psychoanalytisch gedachtegoed*. Amsterdam: Uitgeverij Boom.
- Morley, S., Eccleston, C., Williams, A. (1999). Systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials of cognitive behaviour therapy and behaviour therapy for chronic pain in adults, excluding headache. *Pain* 80, 1-13.
- Morley, S., Davies, C., Barton, S. (2005). Possible selves in chronic pain: self-pain enmeshment, adjustment and acceptance. *Pain* 115 (1-2), 84-94.
- Morley, S., Williams A., Hussain, S. (2008). Estimating the clinical effectiveness of cognitive behavioural therapy in the clinic: Evaluation of a CBT informed pain management programme. *Pain* 137, 670-680.
- Morris, D.B. (1991). *The culture of pain*. Berkeley: University of Los Angeles Press.
- Morris, D.B. (1998). *Illness and culture in the postmodern age*. Berkeley: University of Los Angeles press.
- Moustakas, C. (1994). *Phenomenological research methods*. Thousand oaks: Sage Publications.
- Oderwald, A., Neuvel, K., Hertogh, C. (Red.) (2004). *Pijn. Over literatuur en lijden*. Utrecht: de Tijdstroom.
- Öhman, M., Soderberg, S., Lundman, B. (2003). Hovering between suffering and enduring: the meaning of living with serious illness. *Qualitative Health research* 4, 528-542.
- Okifuji, A., Turk, D.C., Curran, S.L. (1999). Anger in chronic pain: investigations of anger targets. *Journal of Psychosomatic Research* 61, 771-780.
- Osborn, M., Smith, J.A. (1998). The personal experience of chronic benign lower back pain: an interpretative phenomenological analysis. *British Journal of Health Psychology* 3, 65-83.
- Ostelo, R.W., van Tulder, M.W., Vlaeyen, J.W., Linton, S.J., Morley, S.J., Assendelft, W.J. (2005). Behavioral treatment for chronic low-back pain. *Cochrane Database Systematic Reviews* 1, CD002014.

- Paulson, M., Norberg, A., Danielson, E. (2002). Men living with fibromyalgia pain: experiences as patients in the Swedish health care system. *Journal of Advanced Nursing* 40(1), 87-95.
- Picavet, H.S., Vlaeyen, J.W., Schouten, J.S. (2002). Pain catastrophizing and kinesiophobia: Predictors of chronic low back pain. *American Journal of Epidemiology* 156, 1028-1034.
- Råheim, M., Håland, W. (2006). Lived experience of chronic pain and fibromyalgia: women's stories from daily life. *Qualitative health research* 6, 741-761.
- Risdon, A., Eccleston, C., Crombez, G., McCracken, L. How can we learn to live with pain? A Q-methodological analysis of the diverse understandings of acceptance of chronic pain. *Social Science & Medicine* 56, 375-386.
- Robbins, J.M., Kirmayer, L.J. (1991). Cognitive and social factors in somatization. In: Kirmayer L.J., Robbins, J.M. (1991). Current concepts of somatization. Research and clinical perspectives. *American Psychiatric Publishing*.
- Rudy, T.E., Kerns, R.D., Turk, D.C. (1988). Chronic pain and depression: Toward a cognitive behavioural mediation model. *Pain* 35, 129-140.
- Scarry, E. (1985). The body in pain. *Oxford: Oxford University Press*.
- Schwartz, L., Slater, M., Birchler, G., Atkinson, J.H. (1991). Depression in spouses of chronic pain patients: The role of patient pain and anger, and marital satisfaction. *Pain* 44, 61-67.
- Severeijns, R., Vlaeyen, J.W., van den Hout, M.A., Picavet, H.S. (2005). Pain catastrophizing and consequences of musculoskeletal pain: a prospective study in the Dutch community. *Journal of Pain* 6, 125-132.
- Smaling, A. (2007). *Zingeving en levensbeschouwing: een conceptuele en Thematische verkenning*. Onderzoeksprogramma Capaciteitsgroep Zingeving en Levensbeschouwing, Utrecht: Universiteit voor Humanistiek
- Smeets, R.J.E.M., Vlaeyen, J.W.S., Kester, A.D.M., Kottnerus, J.A. (2006). Reduction of pain catastrophizing mediates the outcome of both physical and cognitive-behavioural treatment of chronic low back pain. *Journal of Pain* 7, 261-271.
- Sorbi, M.j., Peters, M.L., Kruise, D.A., Maas, C.J., Kerssens, J.J., Verhaak, P.F., Bensing, J.M. (2006) Electronic momentary assessment in chronic pain I: psychological pain responses as predictors of disability. *Clinical Journal of Pain* 22(1), 55-66.
- Spinhoven, P., Ter Kuile, M.N., Kole-Snijders, A.M.J., Hutten Mansfield, M., Den Outen, D.J., Vlaeyen, J.W.S. (2004). Catastrophizing and internal pain control as mediators of outcome in the multidisciplinary treatment of chronic low back pain. *Pain* 8, 211-219.

- Sprangers, M.A., de Regt, E.B., Andries, F., van Agt, H.M., Bijl, R.V., de Boer, J.B., Foets, M., Hoeymans, N., Jacobs, A.E., Kemper, G.I., Miedema, H.S., Tijhuis, M.A., de Haas, H.C. (2000). Which chronic conditions are associated with better or poorer quality of life? *Journal of Clinical Epidemiology* 53, 895-907.
- Steen, E., Haugli, L. (2000). Generalised chronic musculoskeletal pain as a rational reaction to a life situation? *Theoretical Medicine* 21, 581-599.
- Steihaug, S., Malterud, K. (2002). Recognition and reciprocity in encounters with women with chronic muscular pain. *Scandinavian Journal of Primary Health Care* 20, 151-156.
- Steihaug, S., Ahlsen, B., Malterud, K. (2002). 'I am allowed to be myself': women with chronic muscular pain being recognized. *Scandinavian Journal of Public Health* 30, 281-287.
- Sullivan, M.J.L., Torn, B., Haythornwaite, J.A., Keefe, F., Martin, M., Bradley, L.A. (2001). Theoretical perspectives on the relations between catastrophizing and pain. *Clinical journal of pain* 17, 52-64.
- Sullivan, M.J., Feuerstein, M., Gatchel, R., Linton, S.J., Pransky, G. (2005). Integrating psychosocial and behavioural interventions to achieve optimal rehabilitation outcomes. *Journal of Occupational Rehabilitation* 15, 475-489.
- Svenaesus, F. (2000). *The hermeneutics of medicine and the phenomenology of health. Steps towards a philosophy of medical practice*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers.
- Svenaesus, F. (2000). The body uncanny – Further steps towards a phenomenology of illness. *Medicine, Health Care en Philosophy* 3, 125-137.
- Svenaesus, F. (2001). The phenomenology of health and illness. In: Toombs, S.K. (ed.) (2001). *Handbook of phenomenology and medicine*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers.
- Szawarski, Z. (2004). Wisdom and the art of healing. *Medicine, Health Care and Philosophy* 7, 185-193.
- Toombs, S.K. (1990). Temporality of illness: four levels of experience. *Theoretical Medicine* 11, 227-241.
- Toombs, S.K. (1993). *The meaning of illness. A phenomenological account of the different perspectives of physician and patient*. Dordrecht: Kluwer Academic Press.
- Toombs, S.K. (red.) (2001). *Handbook of phenomenology and medicine*. Dordrecht: Kluwer Academic Press.
- Turk, D.C., Okifuji, A., Scharff, L. (1995). Chronic pain and depression: Role of perceived impact and perceived control in different age cohorts. *Pain* 61, 93-101.

- Turk, D.C., Okifuji, A. (1998). Psychological approaches in pain management: What works? *Current Opinion in Anaesthesiology* 11(5), 547-52.
- Turk, D.C., Monarch, E.S. (2002). Biopsychosocial perspective on chronic pain. In: Turk, D.C., Gatchel (Ed.) *Psychological approaches to pain management: a practitioners handbook* (2nd ed.) New York: Guilford Press.
- Turk, D.C., Robinson, J.P., Burwinkle, T. (2004). Prevalence of fear of pain and activity in fibromyalgia syndrome patients. *Journal of Pain* 5, 483-490.
- Turner, J.A., Jensen, M.P., Romano, J.M. (2000). Do beliefs, coping, and catastrophizing independently predict functioning in patients with chronic pain? *Pain* 85, 115-125.
- Vandamme, S. (2007). *Koele minnaars. Medische verwoording van literaire verbeelding van ziekte in verhalen*. Leuven/Voorburg: Acco.
- Van Manen, M. (1990). *Researching lived experience. Human science for an action sensitive pedagogy*. New York: State University of New York Press.
- Verhaak, P.F., Kerssens, J.J., Dekker, J., Sorbi, M.J., Bensing, J.M. (1998). Prevalence of chronic benign pain disorder among adults. A review of the literature. *Pain* 77, 231-239.
- Viane, I., Crombez, G., Eccleston, C., Poppe, C., Devulder, J., Van Houdenhove, B., et al. (2003). Acceptance of pain is an independent predictor of mental well-being in patients with chronic pain: Empirical evidence and reappraisal. *Pain* 106, 65-72.
- Vlaeyen, J.W., Linton, S.J. (2000). Fear-avoidance and its consequences in chronic musculoskeletal pain: a state of the art. *Pain* 85(3), 317-32.
- Vlaeyen, J.W., Morley, S. (2005). Cognitive-behavioural treatments for chronic pain: what works for whom? *Clinical Journal of Pain* 21,1-8.
- Werner, A., Widding Isaksen, L., Malterud, K. (2004). 'I am not the kind of woman who complaints of everything': illness stories on self and shame in woman with chronic pain. *Social science & Medicine* 59, 1035-1045.
- Werner, A., Malterud, K. (2003). It is hard work behaving as a credible patient: encounters between woman with chronic pain and their doctors. *Social Science & Medicine* 57,1409-1419.
- Wall, P. D. (1999). Introduction to the fourth edition. In: Wall, P.D., Melzack R. *Textbook of pain*. Hong Kong: Churchill Livingstone.
- Wils, J-P. (1998). Pijn – een literaire benadering in ethisch fenomenologisch perspectief. In: Wils, J-P. (red.) *Pijn en lijden*. Best: uitgeverij Damon.
- Zaner R.M. (2001). Thinking about medicine. In: Toombs, S.K. (red.) (2001) *Handbook of phenomenology and medicine*. Dordrecht: Kluwer Academic Press.

Curriculum vitae

Lennard Pieter Voogt is geboren op 25 oktober 1971 in Uden.

Na de middelbare school studeert Lennard fysiotherapie aan de toenmalige Hogeschool Midden Nederland in Utrecht. Na het behalen van het diploma in 1993 studeert hij vervolgens 'manuele therapie' aan de SOMT in Amersfoort. In 2000 behaalt hij dit diploma. Van 1998 tot 2000 studeert Lennard tevens aan de Katholieke Universiteit van Leuven. In 2000 studeert hij daar (cum laude) af als Master of Science in Physiotherapy. Zijn Masterthesis heeft als titel: The Dutch Standard Cervicogenic Dizziness: a reliability study. Vanaf 2006 studeert Lennard aan de faculteit Wijsbegeerte van de Erasmus Universiteit in Rotterdam.

Als fysio-, manueeltherapeut werkt Lennard vanaf 1993 in diverse eerste, tweede, en derdelijns centra voor gezondheidszorg. Tijdens zijn werkzaamheden op de afdeling revalidatiegeneeskunde van het Sint Franciscus Gasthuis in Rotterdam (van 1999 tot 2001) doet hij ervaring op met de behandeling van patiënten met chronische pijn. Deze ervaringen liggen ten grondslag aan het proefschrift 'De ervaringswereld van patiënten met chronische pijn: een empirisch fenomenologisch onderzoek'.

Na het behalen van het diploma 'manuele therapie' werkt Lennard als docent en lid van de vakgroep 'wervelkolom' bij de SOMT. Vanaf 2003 is hij als hogeschooldocent verbonden aan de opleiding fysiotherapie van de Hogeschool Rotterdam. Tevens is hij binnen deze opleiding van 2004 tot 2006 lid van de curriculumcommissie. Samen met collega John Bos begint Lennard in 2006 aan de ontwikkeling van een professional master manuele therapie in de eerstelijnsgezondheidszorg. In het voorjaar van 2007 wordt deze door de NVAO geaccrediteerd.

Op dit moment is Lennard als opleidingscoördinator primair verantwoordelijk voor het wetenschappelijk onderzoek binnen de master manuele therapie. Daarnaast is hij als fysio-, manueeltherapeut drie dagen per week werkzaam in de praktijk voor fysiotherapie Eemzon/ De Lus in Zwijndrecht.